

Arjen autonomiaa

Tutkimus potilaan itsemääräämisen mahdollisuuksista

Pro gradu- tutkielma

Sosiaalityö

Sosiaalitieteiden laitos

Helmikuu 2014

Rita Hollsten op nro 99238

HOLLSTEN RITA: Arjen autonomiaa. Tutkimus potilaan itsemääräämisen mahdollisuuksista.

Pro gradu-tutkielma, 76s, 2 liitettä
Sosiaalityö
Helmikuu 2014

Tutkielma käsittelee potilaan itsemääräämisen mahdollisuuksia sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana on autonomia, mikä on eritelty kolmeen osatekijään, jotka ovat kyky, valta ja tieto. Tutkimus on luonteeltaan laadullinen ja tutkimusmetodina on käytetty haastattelua. Haastateltavina on ollut kuusi sosiaali- ja terveysalan ammattilaista tai sellaisiksi opiskelevaa.

Tutkimuskysymyksiä on kolme: 1) Miltä potilaan arki näyttäytyy haastateltavien näkökulmasta, 2) miten potilasta ympäröivä rakenne vaikuttaa itsemääräämisen mahdollisuuksiin ja 3) miten tieto, valta ja kyky vaikuttavat potilaan arjen itsemääräämisen mahdollisuuksiin?

Ensimmäinen osio on kuvaileva. Katse kohdistuu tarkemmin potilaan arkeen, kuten ruokailuun, lääkitykseen, puhtauteen ja siisteyteen, virkistystoimintaan, hoito- ja palvelusuunnitelman sisältöön sekä haastavaan vuorovaikutukseen. Toisen osion lähtökohtana on haastattelujen perusteella luotu rakennemalli potilasta ympäröivästä kontekstista. Rakennemalli tuo selkeästi esiin, että itsemäärääminen ei ole pelkästään potilaasta lähtöisin oleva toiminto, vaan siihen vaikuttavat sekä auttajien toiminta että auttajia ja potilasta ympäröivä rakenne. Kolmannessa osiossa on yhdistetty autonomian osatekijät ja kuvailevan osion kriittiset pisteet. Analyysi tuo näkyviin vaihtoehtoisten toimintatapojen runsauden kun huomioidaan potilaan kyky, auttajien toiminta ja kontekstin asettamat rajat. Samalla tutkimus tuo näkyviin tilannekohtaisen itsemääräämisen olemattomuuden. Olemattomuuden, joka voi tilanteesta riippuen johtua potilaasta itsestään, auttajien toiminnasta tai ympäröivästä kontekstista.

Tutkimus osoittaa, että potilaan oma kyky ja halu toimia yhdessä auttajien luomaan valinnanvapauden ja avunsaannin valtaan, vaikuttaa potilaan mahdollisuuteen toimia autonomisesti. Tutkimus tuo lisäksi esiin, että tekemällä organisaation toimintatavat näkyviksi on mahdollisuus luoda suotuisimmat puitteet potilaan itsemääräämiselle.

Autonomia, valta, toimintakyky, valinnanvapaus, potilaat, arki

Sisällys:

1. Johdanto	4
2. Autonomia käsitteenä	6
2.1 Kyky ja kompetenssi	8
2.2 Tieto	9
2.3 Valta	10
3. Katsaus aikaisempaan tutkimukseen	12
3.1 Tieto ja osallistuminen	12
3.2 Ikääntyminen ja autonomia	14
3.3 Päätöksenteko terveydenhuollossa	15
4. Tutkimuksen toteutus	18
4.1 Tutkimusaineiston keruu	20
4.2 Haastateltavien työkontekstit	22
4.3 Potilaan konteksti	25
4.4 Aineiston käsittely, analyysin vaiheet ja tulkinta	27
5. Arki hoitoympäristössä	31
5.1 Ruoka(ilu)halu – haluttomuus	31
5.2 Lääkitys	34
5.3 Puhtaus ja siisteys	37
5.4 Mielen ja kehon virkistys	41
5.5 Huutoa, kosketusta ja lyöntejä – haasteellinen yhteistyö	44
4.5 Viestivihkosta yhteistyösuunnitelmaan	46
6. Rakenteet arjen hoitoympäristössä	51
7. Tieto, valta ja kyky potilaan arjessa	61
8. Pohdinta ja johtopäätökset	69
Lähteet	73
Liite 1	77
Liite 2	78

1. Johdanto

Autonominen toiminta vaatii kykyä, tietoa ja valtaa. Mikäli jokin näistä tekijöistä puuttuu tai on heikentynyt, voi henkilön autonomisuus olla uhattuna. Iäkkäällä terveyden- ja sosiaalihuollon palveluita käyttävällä henkilöllä on potentiaalinen autonomisuuden heikkenemisen riski johtuen fyysisen ja kognitiivisen kyvyn heikkenemisestä. Tavoitteenani on tutkia potilaan autonomisuuden eli itsemääräämisen mahdollisuuksia sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Tutkielman yleisenä tavoitteena on tuoda esiin ja haastaa ajattelemaan ja näkemään itsemääräämiseen liittyvät tilanteet uudesta näkökulmasta.

Suomessa potilaan oikeudet ja velvollisuudet ovat osaa kansallista normijärjestelmää (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 782/92). Lain säännöksiä tulee soveltaa terveydenhuollon eri palvelupisteissä, kuten esimerkiksi sairaaloissa ja terveyskeskuksissa. Lain tarkoituksena on turvata potilaan oikeutta itsemääräämiseen häntä koskevissa päätöksissä. Terveydenhuollon henkilökunnan tulee hoitaa potilasta siten kun hän itse toivoo. Potilas voi suostua tai olla suostumatta hoitohenkilökunnan ehdottamiin hoito- ja hoivavaihtoehtoihin. Jos potilas ei jostakin syystä kykene ilmaisemaan tahtoaan, tulisi häntä hoitaa yhteisymmärryksessä omaisen tai muun läheisen kanssa. (Potilaslaki 6 §.) Käytännön hoito- ja hoivatyössä tilanteet eivät aina ole niin selkeitä, kuin lainsäätäjä on asian ilmaissut. Tämä tulee esiin tätä tutkimusta varten tehdyssä kirjallisuuskatsauksessa, mistä esimerkiksi selviää, että potilaat eivät aina halua eivätkä kykene itsenäisesti päättämään hoidostaan.

Tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana on autonomia. Autonomia on eettinen peruste, jonka ytimessä on jokaisen ihmisen kunnioittava kohtaaminen. Tässä tutkimuksessa autonomia on eritelty kolmeen osatekijään: kykyyn, valtaan ja tietoon. Tutkimus tuo esiin vallan ja kontekstin vaikutuksen ihmisen autonomisuuteen. Tutkimuksen kontekstina on ensisijaisesti sairaala, unohtamatta kotia hoivapaikkana. Kontekstin asettamat rajat luovat pohjan autonomiselle toiminnalle. Tutkimus tuo näkyviin kontekstin sekä organisaation toimintatapojen vaikutuksen itsemääräämisen mahdollisuuksiin.

Kyseessä on laadullinen tutkimus ja tutkimusmetodina on käytetty haastattelua. Tutkimukseen on osallistunut kuusi sosiaali- ja terveysalan ammattilaista tai sellaisiksi opiskelevia. Tutkimuskysymyksiä on kolme: miltä potilaan arki näyttäytyy haastateltavien näkökulmasta, miten potilasta ympäröivä rakenne vaikuttaa itsemääräämisen mahdollisuuksiin ja miten tieto, valta ja kyky vaikuttavat potilaan arjen itsemääräämisen mahdollisuuksiin.

Tutkimuksen alkuosa on varattu teoreettiselle pohdinnalle, sisältäen autonomian kappaleessa kaksi ja aikaisemman tutkimuksen kappaleessa kolme. Tutkimuksen toteutusta ja aineistoa esittelen kappaleessa neljä. Kappale viisi on kuvaileva ja tuo esiin potilaan arkea auttajan näkökulmasta. Kappaleessa kuvaan ruokailua, lääkitystä, puhtautta ja siisteyttä, virkistystoimintaa, hoito- ja palvelusuunnitelman sisältöä sekä haastavaa vuorovaikutusta. Kappaleessa kuusi tuon näkyviin potilasta ympäröivän rakenteen ja rakenteen vaikutuksen potilaan mahdollisuuksiin toimia autonomisesti. Rakennemalli tuo selkeästi esiin, että itsemäärääminen ei ole pelkästään potilaasta lähtöisin oleva toiminto, vaan siihen vaikuttavat sekä auttajien toiminta että auttajia ja potilasta ympäröivä konteksti. Kappaleessa seitsemän paneudun kyvyn, tiedon ja vallan vaikutukseen potilaan itsemääräämiseen. Siinä on yhdistetty autonomian osatekijät ja kuvailevan osion kriittiset pisteet. Analyysi tuo näkyviin sen, että on olemassa runsaasti vaihtoehtoisia toimintatapoja mikäli otetaan huomioon konteksti, auttajien toiminta ja potilaan kyky. Toisaalta tutkimus tuo näkyviin tilannekohtaisen itsemääräämisen olemattomuuden. Olemattomuuden joka voi tilanteesta riippuen johtua potilaasta itsestään, auttajien toiminnasta tai ympäröivästä kontekstista. Viimeinen kappale on varattu pohdinnalle ja jälkiviisaudelle.

2. Autonomia käsitteenä

Sana autonomia on peräisin kreikan kielestä. Se koostuu sanoista *auto* ja *nomos*, jotka suomeksi käännettyinä tarkoittavat oma ja laki. Autonomian käsitettä käytetään mm. valtio-opissa, eri oikeuden aloilla sekä filosofisissa pohdintoissa. Yhteistä kaikille näille aloille on, että käsite viittaa subjektin, esimerkiksi valtion tai henkilön oikeuteen johonkin. Autonomian etymologinen määrittely tarkoittaa yksilöä, joka luo omat lakinsa. Autonomian rinnakkaisterminä on yleisen suomalaisen asiasanaston mukaan itsemääräävä. Autonomian synonyymina on useassa tutkimuksessa käytetty sanaa itsemääräämisoikeus (esim. Heikkinen 1997, 159). Tässä tutkimuksessa tulen pääosin käyttämään sanaa autonomiaa tai itsemääräämistä liittämättä siihen sanaa oikeus (vrt Pietarinen 1993, 97 ja Välimäki ym. 2001, 137).

Käsite ihmisestä autonomisena toimijana on laajasti hyväksytty eettinen peruste. Autonomiaa voidaan pitää itseisarvona. Itseisarvo tarkoittaa autonomian kohdalla sitä, että pelkästään henkilön tahdonilmaisu tai toiminta ovat arvokkaita sinänsä riippumatta niiden sisällöstä. Juhani Pietarisen (1990, 79) mukaan henkilö on autonominen silloin, kun hän on kykenevä asettamaan päämääriä sekä valitsemaan keinoja asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Voidaan todeta, että yleisesti hyväksytty toiminnan peruseriaate on ihmisen oikeus toimia esteettä asioissa, jotka koskevat vain häntä itseään.

Gerald Dworkin (1988) on määritellyt ihmisen autonomisen toiminnan määrättyjen kriteerien perusteella. Hänen mukaan autonomisuuteen liittyy henkilön kyky oman toiminnan kriittiseen arviointiin. Omia arvoja, haluja ja toiveita tulisi kriittisesti kyetä arvioimaan. Toimintaa varten henkilö tarvitsee asiaan kuuluvaa relevanttia tietoa. Tämän lisäksi kyse on aina vapaaehtoisesta toiminnasta. Kun ihminen täten omaa tietyn kriittisyyden, tarvittavan tiedon ja hän toimii vapaaehtoisesti, on hänen toimintansa Dworkinin (1988) mukaan autonomista. Autonominen toiminta tarkoittaa tällöin kykyä tehdä itseään koskevia päätöksiä.

Mikäli jakaa sanan 'itsemäärääminen' kahteen osaan huomaa, että kyseessä on suhde toimijan ja kohteen välillä (itse – määrääminen). Eli kyse on kohteesta, josta toimija itse voi määrätä. Juhani Pietarisen (1993, 97) mukaan kyseessä on siis subjektin oikeudesta määrätä jostakin kohteena olevasta asiasta. Täten voidaan kysyä, onko subjektilla aina oikeus toimijuuteen? Voidaanko esimerkiksi luoda määrättyjä kriteerejä, joiden mukaan toimijuus annetaan subjektille vai onko toimijuus tilannesidonnaista? Lääketieteellisessä kirjallisuudessa on potilaan autonomisuuden kriteerinä käytetty hänen haluaan itse päättää omasta hoidostaan (Stiggelbout ym. 2004, 268). Lähtökohtana käytetään silloin useasti Beaucampin ja Childressin määrittelyä potilaan autonomiasta, jonka mukaan potilas toimii itsemääräävästi silloin kun hän aktiivisesti ja määrätietoisesti arvioi saamaansa tietoa. Samanaikaisesti potilas valitsee sen hoidon, minkä hän itse haluaa ja kokee, että on tässä tilanteessa hänelle parasta. (Beaucamp ym. 1994.)

Onko subjektilla aina toimijuutta vai onko olemassa tilanteita milloin toimijuutta ei ole lainkaan tai vain rajallisesti? Lainsäädännön asettamat rajat subjektin toimijuudelle terveydenhuollon piirissä ovat tahdonvastainen hoito, vajavaltaisuus tai vamma, joka estää potilasta ilmaisemasta itseään. Mainitut tilanteet antavat hoitohenkilökunnalle lakiin perustuvan oikeuden tehdä interventio alueelle, jonka muuten katsotaan kuuluvan subjektin määräysvaltaan. (Sorvari 2000, 2225–2226.) Toimijuuden ja siten myös itsemääräämisen epäminen ovat tilanteita, milloin terveydenhuollon henkilö puuttuu ja rajaa potilaan vapautta samalla estäen ja suojaten potilasta vahingoittamasta itseään. Tilanteiden haastavuudesta johtuen ja tilanteita säätelevien säännösten ollessa pirstoutuneina eri lakeihin on sosiaali- ja terveysministeriö syksyllä 2013 tehnyt lakiluonnoksen koskien uutta itsemääräämisoikeuslakia. Lakiluonnoksen lähtökohtana on potilaan perus- ja ihmisoikeuksien kunnioittaminen sekä vapaaehtoisuuteen perustuva hoito ja huolenpito. Säännöksissä tullaan myös tarkentamaan niitä tilanteita, jolloin rajoitustoimenpiteiden käyttö olisi mahdollista. Tämän lisäksi palvelujen toteuttajalle säädettäisiin velvollisuus edistää itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Stm Tiedote 145/2013.)

Tässä tutkimuksessa olen määritellyt autonomisuuden siten, että se koostuu kolmesta osasta, jotka ovat kyky, tieto ja valta. Mikäli yksilöltä puuttuu jokin näistä kolmesta osasta, häntä voidaan pitää vain osittain autonomisena henkilönä. Seuraavissa kappaleissa tarkastelen autonomian kolmea osatekijää erikseen.

2.1 Kyky ja kompetenssi

Ihminen on kompetentti kun hänellä on tietyt valmiudet toimia. Nämä valmiudet koostuvat määrättyistä kyvyistä ja ominaisuuksista. Perimä ja ympäristö vaikuttaa ihmisen kykyihin ja ominaisuuksiin. Kompetenssi on käsitteenä konteksti- ja tilannesidonnainen, koska se liittyy kykyyn suoriutua jostakin määrätystä tehtävästä. Yksilön kompetenssi tulee näkyväksi toiminnan kautta. Olemassa oleva kompetenssi näkyy ihmisen kyvyssä toimia ja hänen valmiudessaan tehdä rationaalisia päätöksiä. (Riihinen 2002, 180–181.)

Autonomian kriteerit täyttyvät, mikäli ihmisellä on kapasiteettia eli kykyä toimijuuteen. Toimijuuden lisäksi hänellä tulee olla mahdollisuus itsehallintaan. Itsehallinnan oikeus määrittäytyy sen mukaan, onko henkilöllä kapasiteettia tehdä rationaalisia valintoja. (Riihinen 1996,18.) Pohdittaessa täten kompetenssin yhteyttä potilaan autonomisuuteen edellytetään sekä tilannekohtaista tietoa ja taitoa että henkilökohtaisia yleisiä kykyjä. Esittelen seuraavaksi lyhyesti Riihisen (2002) seitsenluokkaisen kykyjen kategorisoinnin lisäten pohdintaa kyvyn vaikutuksesta ikääntyneen potilaan tilanteeseen.

Kognitiivisen kyvyn ydin on ajattelu ja päättely. Ajattelun tuloksena muodostamme representaatioita, kuvia niistä asioista mitä mielessämme liikkuu. Muisti ja muistaminen ovat oleellinen osa kognitiivista kykyä, kuten myös kielellinen kehitys. Ilman muistin hyvää toimintaa on yksilön vaikeaa toimia ja tehdä autonomisia päätöksiä. Nämä ongelmat tulevat selkeästi esille silloin, kun keskustellaan dementoituneen ihmisen toimintamahdollisuuksista. Heikentynyt kielen hallinta voi aiheuttaa hankalia kommunikaatio-vaikeuksia ja luo tilanteen, missä yksilö ei pysty selkeästi ilmaisemaan, mitä hän kulloisenakin hetkenä haluaa.

Sensoris-perseptiivisillä kyvyillä tarkoitetaan eri aistien välittämää tietoa aivoille. Aistien vajaatoiminta, esimerkiksi kuulon alenema tai näkökyvyn heikkeneminen niin paljon, ettei henkilö pysty orientoitumaan tutussakaan ympäristössä, aiheuttavat vakavia häiriöitä yksilön autonomiselle toiminnalle. Jos yksilö ei pysty vastaanottamaan tietoa normaalien kanavien kautta, silloin hänelle ei välttämättä välity kaikkea sitä tietoa ja valintamahdollisuuksia, mitä hän tarvitsee tehdäkseen autonomisen päätöksen.

Emotionaalisen ja sosiaalisen kyvyn vaikutus yksilön autonomiaan on epämääräisempi verrattuna kognitiiviseen ja perseptiivis-sensorisen kykyyn. Epäsuorasti voidaan kuitenkin väittää, että tunteilla ja tunnetilalla on merkittävä vaikutus esimerkiksi päätöksentekoon. Tunneperäinen päätös ei kuitenkaan ole sen huonompi tai parempi kuin tietoon perustuva päätös. Elämän kriisitilanteet, kuten oma vakava sairastuminen ovat tunteita herättäviä tilanteita, jolloin ihmisen normaali toimintakyky useasti estyy. Näin ollen voidaan todeta, että tunnetilan vaikutus ihmisen autonomiseen toimintaan voi olla tilanteesta riippuen merkittävä.

Fysiologisiin ja motorisiin kykyihin Riihinen on esittänyt kuuluvaksi sellaiset kyvyt kuten terveys, voima ja kestävyys. Olen huomioinut fyysisen ja motorisen kyvyn kapeampana käsitteenä kuin Riihinen. Tässä tutkimuksessa fyysinen ja motorinen kyky kuvastaa ihmisen kykyä suorittaa toivottuja liikkeitä ja kykyä liikkua siten kun haluaa.

Volitionaaliset ja moraaliset kyvyt liittyvät läheisesti filosofis-eettisiin ajatuksiin ihmisen perusolemuksesta. Sana volitio (lat.) tarkoittaa toivoa jotakin. Volitionaalisen kyvyn puute korostuu silloin, kun ihminen ei pysty päättämään mitä hän haluaa. Kyse on tällöin tahdon heikkoudesta, akrasiasta. Termi kuvastaa sitä, kun ihminen tietää tarkalleen, mitä pitäisi tehdä, mutta toimii silti vastoin parasta tietämystään. Moraalisten kykyjen olemassaolo näkyy parhaiten ihmisten välisissä vuorovaikutustilanteissa. Yksilön tulee toimia tiettyjen moraalikoodien mukaan, jotta hänen toimintansa näyttäisi toisten arvioimana hyväksyttävältä.

2.2 Tieto

Tiedon klassisen määrittelyn mukaan tieto ja tietämys viittaavat hyvin perusteltuun uskomukseen, jota yksilö pitää totena. Tämä tieto voi olla peräisin omista kokemuksista, perustua perinteeseen tai se voi olla auktoriteetin lausuma tai kirjoittama (Carlsson ja Thesleff 1999). Onko näin ollen omaan kokemukseen tai perinteeseen nojaava tieto yhtä pätevää kuin esimerkiksi kirjoitettu tieto? Voidaanko sanoa, että jompikumpi tiedon muodoista on parempi toista? Tässä on kyseessä ristiriita tiedon eri muotojen välillä. Kirjatietoutta pidetään yleensä luotettavampana tietolähteenä kuin

kokemukseen perustuvaa tietoa mutta yksilölle molemmat tiedonmuodot voivat olla yhtä arvokkaita ja tärkeitä.

Kun keskustellaan tiedosta ja tietämisestä voidaan pohtia myös sen merkitystä kronologisessa mielessä. Tarkemmin kyseessä on tietämisestä a priori ja a posteriori eli tietämisestä etukäteen ja jälkikäteen (Baehr 2006). Jos on kyse tilanteesta, jossa yksilöllä on tietämystä asiasta a priori, niin hän voi silloin asettaa tiettyjä odotuksia ja olettamuksia tulevalle tapahtumalle. Mikäli hän saa tiedon vasta tapahtuman jälkeen hänen tietämyksensä karttuu jälkikäteen, a posteriori.

Potilaan itsemääräämiselle relevantti tieto on tilanne- ja tapauskohtaista. On luonnollista ajatella, että lääkäriillä ja hoitohenkilökunnalla on koulutuksensa perusteella hallussaan sairauden kannalta tarvittava tieto. Tässä yhteydessä hoitohenkilökunnan tarjoamaa tietoa voidaan pitää tilannekohtaisena ydintietona. Potilaan itsemääräämiselle on tärkeää, että hän saa tarvitseman tiedon a priori eli etukäteen. Mikäli potilas saa tiedon vasta jälkikäteen, hän ei kykene tekemään autonomista päätöstä, koska häneltä puuttuu autonomiseen päätöksentekoon tarvittava relevantti tieto.

2.3 Valta

Itsemäärääminen, valta ja vastuu liittyvät erottamattomasti toisiinsa. Vastuullinen toiminta vaatii oikeuden määrätä omista asioistaan. Mikäli yksilön katsotaan olevan vastuussa jostakin asiasta, hänellä on myös valta estää tai aiheuttaa kyseinen asia (Lagerspetz 1994, 101–140). Jotta ihminen olisi autonominen, hänellä tulee olla määrätty määrä valtaa vaikuttaa omaan elämäänsä. Henkilöllä on tarvittava valta silloin, kun hän kykenee tarkoituksellisesti vaikuttamaan ulkoisiin olosuhteisiin ja muiden ihmisten tahtoon ja tekoihin (Pietarinen 1993, 106).

Yhteisön normijärjestelmä on merkittävä vallankäytön lähde. Yhteisön normit muotoilevat yksilön moraalisia oikeuksia ja velvoitteita toisia ihmisiä kohtaan. Voidaan kuitenkin todeta, että moraalisiin oikeuksiin ja velvollisuuksiin perustuva valta on yleensä riittämätön takaamaan yksilön autonomista toimintaa. Potilaan valta ja oikeus määrätä omista asioistaan on Suomessa lakiin perustuva oikeus (Laki potilaan asemasta

ja oikeuksista 785/92). Tämä tarkoittaa, että instituutiossa, missä yksilö on potilaan roolissa, hänelle on luotava edellytykset sille, että hän voi toimia autonomisesti. On kuitenkin huomattava, että lakiin kirjoitettu oikeus ei ole itsemääräämisen tae, vaan se luo ainoastaan itsemääräämiselle suotuisat olosuhteet (Lagerspetz 1993, 27).

Autonomisen toiminnan kannalta vallan käsite voidaan jakaa kolmeen osaan: toimintavapauden, avunsaannin sekä valinnanvapauden valtaan. Kun yksilö kykenee vaikuttamaan siihen, ettei hänen toimintaansa estetä, hänellä on valtaa toimia vapaasti. Silloin ei ole olemassa ulkoisia tekijöitä, jotka voivat estää henkilöä saavuttamasta sitä, mitä hän haluaa. (Pietarinen 1993, 106–108.) Ihmisen toiminnanvapautta voidaan heikentää epäämällä häneltä toiminnan kannalta välttämättömiä välineitä. Välineellä ei tässä yhteydessä viitata välttämättä mihinkään konkreettiseen esineeseen vaan kyseessä voi olla esimerkiksi tieto jostain henkilöä koskevasta asiasta.

Itsemääräämiseen liittyvä toinen vallan muoto on valta avunsaantiin. Se tarkoittaa, että henkilö pystyy toisen ihmisen myötävaikutuksella saamaan sen, minkä hän haluaa. Valtaa avunsaantiin on henkilöllä, joka pystyy vaikuttamaan toiseen osapuoleen niin, että hän aktiivisesti myötävaikuttaa asian saavuttamiseksi. (Pietarinen 1993, 106–108.) Konkreettinen esimerkki tästä on liikuntakyvyttömän potilaan toivomus päästä ulos parvekkeelle. Mikäli hän kykenee välittämään tahtoaan hoitohenkilökunnalle siten, että hänen toivomuksensa toteutetaan, on hänellä valtaa avunsaantiin.

Kolmas itsemääräämiseen liittyvä vallan muoto on valinnanvapauden valta. Valinnanvapauden edellytyksenä on vaihtoehtojen olemassaolo ja mahdollisuus valita vaihtoehtoista. Tätä vapautta voidaan rajoittaa olemalla kertomatta eri hoitovaihtoehtoista tai käyttämällä sellaista kieltä, jota potilas ei täysin ymmärrä (Heikkinen 1997, 160).

Tieto, kyky ja valta ovat autonomisuuden osatekijöitä. Potilas tarvitsee tietoa ja vaihtoehtoja mistä hän voi valita. Kyetäkseen valitsemaan hänellä on oltava valtaa valinnan tekemiseen. Hän tarvitsee myös määrättyjä kykyjä, jotta hän kykenee valitsemaan sen minkä haluaa. Mikäli henkilöllä puuttuu tai jokin autonomian kolmesta osatekijästä on heikentynyt, tarvitsee hän avukseen toisen ihmisen voidakseen toimia autonomisesti.

3. Katsaus aikaisempaan tutkimukseen

Tutustuessani aiheesta aiemmin kirjoitettuun kirjallisuuteen totesin jo hyvin aikaisessa vaiheessa, että potilaan autonomiasta on kirjoitettu runsaasti hoitotieteen ja lääketieteen etiikkaa koskevissa artikkeleissa ja kirjoissa. Sosiaalityöiden näkökulmasta aiheesta on kirjoitettu hyvin vähän. Suomessa on muutamia sosiaalityön pro gradu -tasoisia tutkielmia, joissa käsitellään potilaan tai ikääntyneen asiakkaan tilannetta (esim. Haake 2010; Pesonen 2010; Meriluoto 2010 ja Kettunen 2006).

Kirjallisuuskatsauksen alkuosaan olen ensisijaisesti valinnut tutkimuksia, joissa on selvitetty potilaan mahdollisuutta osallistua oman sairautensa hoitoon sekä potilaan kokemuksia tiedon saannista. Katsauksen loppuosassa olen keskittynyt tutkimuksiin, joissa on selvitetty ikääntyneen potilaan itsemääräämistä ja potilaan kotiuttamista sekä osiossa 3.3 olen tutustunut potilaan ja hoitohenkilökunnan väliseen vuorovaikutuksen tutkimiseen.

3.1 Tieto ja osallistuminen

Potilaan itsemääräämisoikeus on yksi terveydenhuollon eettisistä periaatteista. Yhtenä edellytyksenä potilaan itsemääräämiselle on tieto hoitoon liittyvistä asioista. Tieto mahdollistaa tasa-arvon potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Partasen, Perälän ja Turusen (1998) tekemästä tutkimuksesta selviää, miten potilas kokee mahdollisuutensa vaikuttaa hoitoonsa. Tuloksissa korostui potilaan asennoitumisen tärkeys sekä voimakas oma tahto. Voimakas tahto ja uuden tiedon omaksuminen eivät kuitenkaan ole itsestäänselvyksiä, kun terveys huononee (vrt. vaatimusta kyvykkyydestä ja vallasta). Samassa tutkimuksessa (mt.) havaittiin, että potilaan myönteiset hoitokokemukset olivat yhteydessä siihen, miten hoitohenkilökunta suhtautui potilaaseen sekä hänen esittämiinsä pyyntöihin ja vaatimuksiin. Mikäli hoitohenkilökunta koki potilaan itsemääräämisen positiivisena asiana, oli potilaalla parempi mahdollisuus tulla kuulluksi.

Juvosen ja Laurin tutkimuksessa uusien syöpäpotilaiden tiedontarpeesta todettiin, että suurin osa (70 %) potilaista koki saaneensa riittävästi tietoa omasta sairaudestaan

Tämän tutkimuksen puitteissa he olivat myös tutkineet potilaiden osallistumista hoitoaan koskevien valintojen tekemiseen. Vajaa puolet vastaajista koki, ettei heidän mielipidettään kysytty, kun hoitopäätöksiä oli tehty. (Juvonen & Laurin 1994, 29.) Tilannetta voidaan verrata esimerkiksi siihen, että tehdään päätöksiä potilaan parhaaksi, jolloin voidaan ohittaa potilaan toive ja toimia paternalistisesti (Bremberg 2004). Juvosen ja Laurin (mt.) tutkimuksessa voitiin kuitenkin myös todeta, että lähes 80 % potilaista jätti hoitovalinnat hoitohenkilökunnalle. (Vrt. myös Clarke, Hall, Rosencrane 2004) Alle 10 % vastaajista oli sitä mieltä, että he olisivat halunneet osallistua valintojen tekemiseen (Juvonen & Laurin 1994, 29).

Potilaiden halukkuutta osallistua päätöksentekoon on tutkittu jonkun verran. Social Science and Medicine-lehdessä julkaistiin 1998 laajahko kirjallisuuskatsaus, joka oli perehtynyt potilaiden osallistumiseen päätöksentekoon. Katsauksessa oli tarkasteltu 14:ää vuosina 1974–1996 tehtyä tutkimusta. Tuloksena oli, että potilaat haluavat olla mukana valitsemassa ja päättämässä omasta hoidostaan. Tutkijat panivat merkille, että potilaan tekemä päätös koskien hoitoa perustuu yleensä hyvin henkilökohtaisiin syihin eikä pelkästään tietoon sairaudesta. (Guadagnoli & Ward 1998, 337). Muutamissa tutkimuksissa on pyritty tarkemmin selittämään päätöksentekoon vaikuttavia muita tekijöitä kuten esimerkiksi arvoja. Erityisen tärkeinä arvoina on mainittu vapaus valita sekä oman itsenäisyyden säilyttäminen (van Kleffens, van Baarsen ja van Leeuwen 2004, 2331; Sandman 2004, 263–265).

Benbassat ym. (2004) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa selviteltiin potilaiden tiedon-, ja päätöksentekohalua. Tuloksesta käy ilmi, että 9 kymmenestä potilaasta haluaa, että heille kerrotaan omasta sairaudestaan mutta potilaan halu osallistua päätöksiin koskien omaa sairautta vaihteli merkittävästi eri tutkimusten välillä. Tutkijat toteavat lisäksi, että niillä potilailla, jotka tekevät kysymyksiä ja ilmaisevat toiveitaan on parempi terveys, kuin niillä potilailla, jotka eivät osallistu oman hoidon suunnitteluun. (Benbassat, Pilpel ja Tidhar 2004, 85.)

Gaston ja Mitchell (2005) ovat laatineet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen koskien syöpäpotilaiden tiedon- ja päätöksentekohalukkuutta. Katsauksesta ilmenee, että tieto antaa potilaalle kokemuksen, että hän pystyy kontrolloimaan sitä mitä tapahtuu. Tieto vähentää ahdistusta ja luo puitteet sairauden realistiselle ymmärtämiselle. Kuitenkin

vain noin 2/3 potilaista halusi itse olla aktiivisesti mukana valitsemassa ja päättämässä omasta hoidostaan. Tämä halu ei kuitenkaan ollut muuttumaton vaan vaihteli riippuen siitä, miten syöpähoidot olivat vaikuttaneet. Mitä sairaampi potilas oli, sitä vähemmän hän halusi osallistua hoitoonsa. Osallistumishalukkuudessa todettiin myös olevan ikä-, koulutus- ja sukupuolieroja. Nuoret, hyvin koulutetut naiset olivat halukkaimpia päättämään omasta hoidostaan. (Gaston ja Mitchell 2005, 2258–2261.)

3.2 Ikääntyminen ja autonomia

Maritta Välimäki (2001) on tutkinut laitoshoidossa olevien vanhusten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tuloksista käy ilmi, että kolmasosa vanhuksista kokee, ettei ole voinut valita tai päättää hoidon pituutta ja noin viidesosa ei ole saanut tietoa vaihtoehtoisista hoitomuodoista. Samaisessa tutkimuksessa selviää lisäksi, että potilaiden ja hoitajien käsitykset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta voivat erota merkittävästi toisistaan. (Välimäki ym. 2001, 141–144.)

Shawler ym. (2001) toteavat, että pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevat näyttävät menettävän kykynsä tehdä autonomisia päätöksiä hyvästä kognitiivisesta kapasiteetista huolimatta. Tutkimus oli suoritettu haastattelemalla yhtä potilasta, häntä hoitavia henkilöitä sekä hänen tyttärtään viisi kertaa 15 kuukauden aikana. Tutkijat tulivat siihen tulokseen, että kaikki potilasta hoitaneet henkilöt ajattelivat potilaan parasta mutta toiminta ei vastannut potilaan omia toiveita, vaan kuvasti hyvin useasti instituution käytäntöjä. (Shawler, Rowles ja High, 2001, 612, 619.)

Feinbergin ym. (2001, 380) tekemän tutkimuksen mukaan lievästi dementoituneet potilaat olivat kykeneviä tekemään päätöksiä, jotka koskivat heidän päivittäisiä rutiinejaan. Huolimatta heikentyneistä kognitiivisista kyvyistä voidaan todeta, että potilas kuitenkin säilyttää osan kyvystään toimia autonomisesti.

Suomalaisen potilaslain mukaan vajaavaltaista potilasta tulee hoitaa hänen läheistensä toiveiden mukaisesti, jos hän ei itse pysty toiveitaan ja halujaan ilmaisemaan. Ongelmaksi voi silloin muodostua tilanne, missä potilaan omaiset eivät noudata potilaan tahtoa. Tämän seikan ovat Pruchini ym. (2005, 816) todenneet tekemässään

tutkimuksessa. Omaiset tekevät päätöksiä oman halunsa mukaan siitä huolimatta, että olisivat käyneet keskustelua asiasta potilaan kanssa. Tämä tarkoittaa, että omainen ei välttämättä ole sovelias toimimaan potilaan avustajana, koska omainen ei aina edusta potilaan tahtoa. Toisaalta, mikäli omainen tai muu henkilö toimii potilaan tahdon mukaisesti, voidaan valtuuttaminen nähdä yhtenä avunsaannin muotona. Clarke ym. (2004) mukaan tulisikin ensisijaisesti tiedustella potilaalta, mitä hän haluaa tietää ja kenen tulisi tehdä tarvittavat päätökset.

Stakes, nykyinen terveyden- ja hyvinvoinninlaitos on tehnyt selvityksen siitä, miten ja minkälaiset käytännöt vallitsevat sairaalasta kotiuttamistilanteessa. Raportista selviää, että yli puolet haastelluista koki, ettei heillä ollut mahdollisuutta vaikuttaa kotiuttamiseensa ollenkaan. Heille oli vain kerrottu kotiin pääsystä ilman mahdollisuutta vaikuttaa kotiinlähtöpäivään. (Perälä ym. 2003, 43.)

Yhteenvetona voidaan todeta, että hoitohenkilökunnan asennoituminen potilaan itsemääräämiseen vaikuttaa potilaan mahdollisuuksiin oman tahdon ja itsemääräämisen toteutumiseen. Havaittavissa on myös potilaan sopeutumista tilanteeseen. Hän ei pyydä sellaista, mitä organisaatio ei pysty tarjoamaan. Potilaat eivät myöskään aina halua päättää omasta hoidostaan, vaan haluavat jättää päätöksen hoitohenkilökunnalle. Mikäli potilas päättää omasta hoidostaan, perustuu päätös usein muuhun kuin pelkkään tietoon. Päätöstilanteessa potilaat kokevat tärkeänä, että on vapaus valita ja heidän itsenäisyytensä säilyy. Huolimatta siitä, haluaako potilas päättää omasta hoidostaan vai jättääkö hän päätöksen hoitohenkilökunnalle, lisäävät annettu tieto ja valintamahdollisuudet potilaan kontrollintunnetta.

3.3 Päätöksenteko terveydenhuollossa

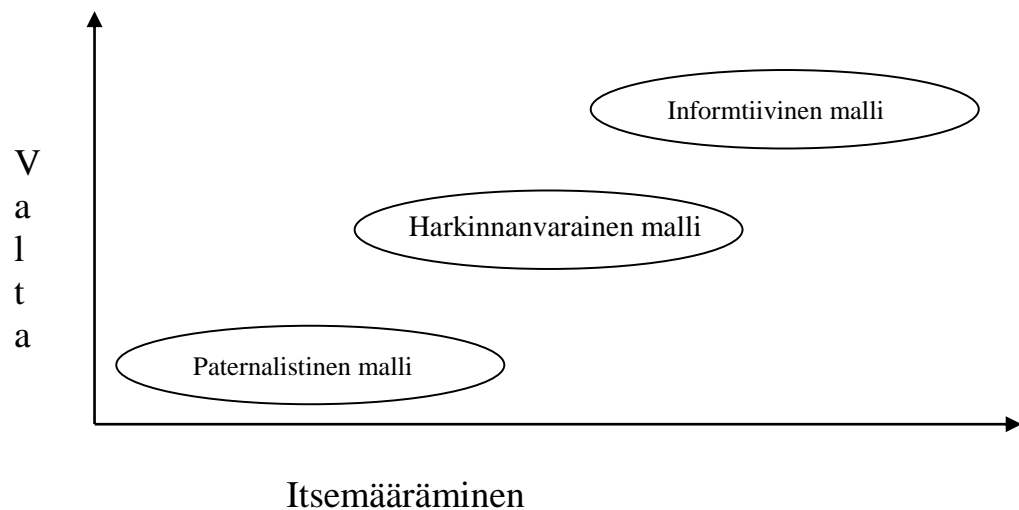
Kirjallisuuskatsauksen kolmannessa osassa tarkastelen lääkärin, muun hoitohenkilökunnan ja potilaan välistä päätöksentekoa. Lähtökohtaisesti voidaan todeta, että tieteellisiä tutkimuksia koskien päätöksenteosta ja vallankäytöstä on terveydenhuollossa tehty vähän (Clarke, Hall, Rosencrane 2004). Tarkastelun perustaksi olen valinnut Emanuel & Emanuelin (1992) mallin. Mallin ensisijaisena tarkoituksena on ollut osapuolten vuorovaikutuksen kuvaaminen. Käytännössä kyseessä on malli siitä,

miten paljon tai vähän valtaa osapuolet käyttävät toisiinsa nähden. Malli kuvastaa tilannetta kolmesta näkökulmasta, joita nimitetään paternalistiseksi-, informatiiviseksi- ja harkinnanvaraiseksi malliksi. Olen laajentanut mallia siten, että kyse ei ole pelkästään lääkärin vuorovaikutuksesta potilaan kanssa, vaan yleisemmin hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksesta.

Paternalistisen valtamallin mukaan toimiva hoitohenkilökunta käyttää hallussaan olevaa tietoa ja taitoa määritelläkseen, mitkä toimenpiteet ovat kaikkein sopivimmat potilaalle. Työntekijä informoi valikoidusti potilasta siitä, mitkä vaihtoehdot ovat mahdollisia ja pyrkii määrittämään ajankohdan hoitotoimenpidettä varten. Mallin lähtökohtana on potilas objektina. Potilaan arvoja ja toivomuksia ei oteta huomioon. Potilaalle ei anneta mahdollisuutta valita muuta kuin tulla hoidetuksi, jopa vastoin omaa tahtoaan. Vallankäyttö ja ylemmyys potilaaseen perustellaan asiantuntijuudella. Potilaalla ei ole lainkaan tai vain hyvin vähän valtaa määrätä omasta hoidostaan.

Informatiivisen mallin perustarkoituksena on, että hoitotyöntekijän tulee tarjota potilaalle kaikki mahdollinen asiaan kuuluva tieto. Potilaan tehtävänä on valita omasta mielestään sopivin vaihtoehto ja mahdolliset tarvittavat toimenpiteet. Työntekijän tulee kertoa kaikista hänen tiedossaan olevista vaihtoehdoista, myös niistä mitkä eivät ole potilaan terveyden kannalta kaikkein parhaimmat. Tässä mallissa potilaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa siten kuin hän itse haluaa. Hän voi niin halutessaan jättää valitsematta hoidon, joka esimerkiksi pitkittää hänen elämänsä mutta selvästi huonontaa hänen elämänlaatuaan. Potilaalla on täysi valta vaikuttaa omaan hoitonsa toteutumiseen tai toteuttamatta jättämiseen.

Harkinnanvaraisessa mallissa hoitotyöntekijän tulee auttaa potilasta valitsemaan hänelle sopivimmat hoitomuodot. Työntekijä ja potilas kohtaavat yhdenvertaisina toimijoina. Potilasta askarruttavat asiat identifioidaan yhdessä ja ne pyritään ratkaisemaan hoitotyön asiantuntijuutta hyväksi käyttäen. Työntekijän tulisi toimia opettajan tavoin, ohjaten ja opastaen potilasta hänelle sopiviin ratkaisuihin. Tällöin potilas itse arvioi, mitkä toimenpiteet ja hoidot sopivat parhaiten hänen elämäntilanteeseensa.



KUVIO 1. Toimintamallit potilaan näkökulmasta

Yllä oleva kuvio esittää toimintamallien, vallan ja itsemääräämisen välisen yhteyden. Kuvion perusteella paternalistinen malli ei anna potilaalle kuuluvaa valtaa päättää omista asioistaan. Potilaalta evätään toiminnanvapaus riippumatta hänen kyvyistään toimia autonomisesti. Harkinnanvaraisessa mallissa potilas ja työntekijä kohtaavat yhdenvertaisina ja tekevät tarvittavat hoitopäätökset yhdessä. Hoitotyöntekijän toiminta luo potilaalle edellytykset päättää omasta hoidostaan yhteistyössä asiantuntijan kanssa. Informatiivisessa mallissa päätäntävalta on täysin potilaan hallussa. Häntä on informoitu keskeisistä hoitovaihtoehdoista tai hän on hankkinut tiedot itsenäisesti. Hänellä on täysi valinnanvapaus päättää itseään koskevista hoitotoimenpiteistä. Itsemääräämisen näkökulmasta informatiivinen malli antaa potilaalle suurimman mahdollisuuden toimia autonomisesti. Käytännön tilanteissa potilas ei kuitenkaan välttämättä halua eikä kykene toimimaan informatiivisen mallin mukaan. Tällöin harkinnanvarainen malli luo paremmat edellytyksen autonomiselle toiminnalle.

4. Tutkimuksen toteutus

Tutkimuskohde eli ilmiö mitä tutkitaan, on itsemääräämisen näkyminen vuorovaikutustilanteissa. Itsemäärääminen syntyy tässä tutkimuksessa interaktiossa esitetyn tahdon ja sen toteutumisen välillä. Henkilön tulee kyetä ilmaisemaan tahtoaan siten, että tahdonilmaisun vastaanottava osapuoli kykenee sitä tulkitsemaan henkilön toivomalla tavalla. Itsemääräämistä tutkitaan konkreettisena ilmiönä, joka tulee näkyviin vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa.

Tutkimuksen taustaoletuksena on, että jokin autonomian kolmesta osatekijästä eli valta, tieto tai kyky puuttuu täysin tai on heikentynyt henkilöltä, joka vastaanottaa terveydenhuollon palveluita. Varsinkin iäkkäiden ihmisten kohdalla on usein kyse heikentyneestä fyysisestä tai kognitiivisesta kyvystä. Tämä lähtökohta luo pohjan sille, että terveydenhuollon asiakkaiden autonomia on heikentynyt jonkin puuttuvan autonomisuuden osatekijän takia.

Aiheen valinta tutkimukseksi perustuu henkilökohtaiseen työkokemukseen terveydenhuollon sosiaalityöntekijänä. Jäin useasti ihmettelemään asiakkaan tilannetta, kun häntä esimerkiksi siirrettiin hoitolaitoksesta toiseen. Koin toistuvasti, ettei asiakkaalla ollut mitään tai hyvin vähän päätösvaltaa omaan tilanteeseensa. Totesin lisäksi, että asiakkaan kohtaamisessa tapahtuu jotain, joka ei aina ole näkyvää. Kirjallisuuskatsauksen antina on havainto, että potilaan kokemus osallisuudesta päätöksentekoon on hyvin vaihtelevaa. Tutkimuksen tavoitteena on tehdä vuorovaikutuksessa tapahtuva toiminta näkyvämmäksi. Mikäli toimintaa on mahdollista saattaa näkyväksi, on myös mahdollista tarkemmin pohtia muutoksen tarpeita.

Tutkimuskysymykset

1. Miltä potilaan arki näyttäytyy haastateltavien näkökulmasta?
2. Miten potilasta ympäröivä rakenne vaikuttaa itsemääräämisen mahdollisuuksiin?
3. Miten tieto, valta ja kyky vaikuttavat potilaan arjen itsemääräämisen mahdollisuuksiin?

Olen lähestynyt tutkimusaihettani fenomenologiasta käsin. Fenomenologia pyrkii ymmärtämään maailmaa siinä todellisuudessa, jossa ihminen elää (ks. Hussler 1995). Perusoletuksena on, että ei ole olemassa erillistä objektiivista maailmaa, vaan kaikki ihmisten luomat merkityssuhteet luodaan yhteisessä todellisuudessa. Tällöin tutkija on osa sitä merkitysyhteyttä, jota hän tutkii (Varto 1992, 34). Tutkijan tapa ymmärtää kysymystä, jota hän tutkii vaikuttaa ratkaisevasti siihen, miten hän tutkimustaan tekee. Ihmisen maailmaa tarkastellaan merkitysten maailmana, jossa merkitykset ilmenevät esimerkiksi ihmisen toimintana, suunnitelmina tai hallinnollisina rakenteina. Merkitykset voivat syntyä vain ihmisen kautta (mt. 24).

Esitettyihin tutkimuskysymyksiin vastaan laadullisella menetelmällä sekä siihen liittyvällä aineistolähtöisellä analyysimetodilla. Tutkimuksen laadullinen aineisto muodostuu haastatteluista. Haastateltavien kertomukset tapahtumista perustuvat heidän omaan tulkintaansa tilanteista. Perusolettamuksena on, että haastateltavat kertovat asioista, jotka ovat heidän tiedossaan. Tuotetun kertomuksen kautta haastateltavat luovat oman työkontekstinsa todellisuutta (Varto 1992, 179). Tällöin voidaan puhua tiedon subjektiivisesta olemassaolosta eli todellisuus on olemassa vain ihmisen tajunnan kautta, ei itsenäisenä objektina.

Muutama sana tutkimuksen luotettavuudesta

Tutkimuksen lähtökohtana ovat haastattelut, mitkä on litteroitu sanasta sanaan. Litterointivaiheessa olen jättänyt pois äännähdykset ja tauot. Olen kiinnostunut haastateltavan kertomuksesta ja miten tämä kertomus kuvastaa hänen kokemusmaailmaansa. Toimimalla toisin olisin mahdollisesti voinut tutustua rikkaampaan aineistoon. Tutkimukseen on osallistunut kuusi haastateltavaa. On mahdollista, että suurempi haastateltujen määrä olisi tuonut enemmän tietoa. Toisaalta tutkimuksen tavoitteena ei ole kaikenkattavuus, mikä ei myöskään ole kvalitatiivisen tutkimuksen yleinen tavoite (Hirsjärvi 1997, 169). Kvalitatiivisen tutkimuksen pääideana on tutkimuskohteena olevien ilmiöiden ymmärtäminen eikä tavoitteena ole tuottaa laajalle yleistettäviä tutkimustuloksia (Silverman 2001, 129).

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden osoittaminen on olennainen osa tutkimusta. Tutkimusprosessin läpinäkyvyys lisää tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi 1997, 214). Olen läpi tutkimuksen pyrkinyt esittämään tarkasti, miten olen missäkin tutkimuksen

vaiheessa toiminut. Kuitenkin on luonnollista, että tarkastakin prosessikuvauksesta huolimatta kaikkea ei voi sanoin kuvata, vaan osa prosessia on tutkijan luomaa tulkintaa aineistosta.

Olen tutkijana pyrkinyt olemaan mahdollisimman neutraali, ottaen huomioon omat ennakkokäsitykseni tutkittavasta ilmiöstä. Tämä on tarkoittanut, että haastattelujen yhteydessä olen käyttänyt avoimia kysymyksiä liittyen asian teemaan. Analyysiosassa pidän omat mielipiteeni taustalla ja annan haastateltavien puhua. On kuitenkin ilmeistä, että omat taustaoletukseni tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä vaikuttavat tutkimusprosessin kulkuun. Haastattelun teemarunko kertoo esimerkiksi siitä, mitkä ovat omat taustaoletukseni siitä, missä tilanteissa potilaan itsemäärääminen hoitotyössä tulee näkyviin. Nämä taustaoletukset perustuvat omaan työkokemukseen potilastyöstä, erityisesti havaintoihin iäkkäiden ja toimintakyvyltään heikentyneiden potilaiden saamaan kohteluun.

4.1 Tutkimusaineiston keruu

Otin keväällä 2012 yhteyttä Etelä-Suomen alueella toimivaan sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakouluun, tavoitteenani haastatella tulevia sairaanhoitajia. Koulutuspäällikkö myönsi minulle kirjallisen pyynnön ja henkilökohtaisen tapaamisen perusteella tutkimusluvan. Tavoitteena oli toteuttaa tutkimusaineiston keruu ryhmähaastattelujen avulla. Sain luvan käydä esittelemässä tutkimussuunnitelmani kolmelle aikuisopiskelijoiden luokalle. Into osallistua tutkimushaastatteluihin oli laimea. Osa opiskelijoista kyseenalaisti valintaani haastatella sairaanhoitajaksi opiskelevia sosiaalityön tutkimuksessa. Vain kolme opiskelijaa ilmoitti olevansa kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun. Päädyin luopumaan ryhmähaastattelusta ja sovin kiinnostuneiden kanssa yksilöhaastatteluista. Kaksi haastattelua toteutui oppilaitoksen seminaarihuoneessa ja yksi silloisen työpaikkani kokoushuoneessa.

Totesin, että kolme haastattelua ei riittäisi tutkimuksen toteuttamiseen. Päädyin ottamaan yhteyttä tuntemaani sairaanhoitajaan ja kysymään kiinnostusta osallistua tutkimukseen. Loput kaksi haastateltavaa löytyi lumipallomenetelmää käyttäen. Näistä haastatteluista kaksi toteutui haastateltavien omissa kodeissa ja yksi omassa kodissani.

Hoitotyöntekijöiden käyttäminen tutkimusaineistona sosiaalityön tutkimuksessa vaati perusteluja. Hoitotyöntekijät ovat henkilöitä, jotka omassa työssään kohtaavat potilaita päivittäin. Tämä kohtaaminen arjen hoitotyössä luo lähtökohdan sille, miten potilas kokee itsemääräämisen toteutuvan. Hoitotyöntekijät ovat niitä käytännön työntekijöitä, joiden työkäytäntöjen perusteella arki laitoksessa tai kotiympäristössä näyttäytyy potilaalle. Toteutuneet haastattelut painottuivat selventämään haastateltavien kokemuksia käytännön työstä omien asiakkaittensa / potilaittensa kanssa. Haastattelun tavoitteena oli yleisellä tasolla tuoda näkyviin, miten haastateltavat ratkaisevat arjen ristiriitoja, pohtivat omaa työtään potilaan itsemääräämisen näkökulmasta sekä mitkä tekijät siihen vaikuttavat.

Haastattelu eteni teemoittain, kuitenkin herkästi huomioiden aiheeseen liittyvät sivujuonet. (Liitteenä teemarunko) Haastatteluissa oli tavoitteena tuoda näkyviin vuorovaikutustilanteet potilaiden kanssa ja miten haastateltavat olivat toimineet arjen tilanteissa. Kaikki haastateltavat olivat naisia ja iältään 32 - 65 -vuotiaita. Jotkut olivat työskennelleet vasta muutaman vuoden hoitoalalla, kun vanhimmalla haastatellulla oli lähes 40 vuoden työkokemus eri alan hoitotyöstä. Neljän haastateltavan työkokemus oli peräisin erilaisista laitoksista, yhden työkokemus oli kehitysvammahuollosta ja yhden kotipalvelusta. Jo haastatteluvaiheessa kävi ilmi, että kehitysvammaisten työtoiminnassa työskentelevän ja kotipalvelussa olleen haastatteluiden sisältö poikkesi jonkin verran muista haastatteluista. Päädyin kuitenkin sisällyttämään ne analysoitavaan materiaaliin. Kotipalvelu tekee näkyväksi itsemääräämisen mahdollisuudet omassa kodissa ja kehitysvammahuollon kautta voi tutustua toisenlaiseen hoivakulttuuriin verrattuna tavanomaisiin terveydenhuollon toimijoihin.

Kaikki haastattelut olivat noin tunnin mittaisia. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Annoin litteroinnin yhteydessä haastatelluille keksityn koodinimen; Anne, Anneli, Jaana, Minna, Riikka ja Teija. Poistin aineistosta kaikki paikkakuntiin liittyvät maininnat, jotta tunnistaminen ei olisi mahdollista.

Esittelen seuraavaksi erikseen työkontekstin hoitohenkilökunnan näkökulmasta sekä hoitokontekstin potilaan näkökulmasta. Näin haluan tuoda esille toiminnan puitteet. Haastateltavat käyttävät kertoessaan hoidettavistaan nimikettä potilas, asiakas tai asukas. Haastateltavat tulevat pääosin hoitokontekstista, missä käytetään nimikettä

potilas. Tutkielman lähtökohtana on tutustuminen potilaan arjen käytäntöihin. Tämän perusteella käytän lähtökohtaisesti nimikettä potilas, paitsi silloin kun viitataan henkilöön, mistä haastateltava on käyttänyt nimikettä asiakas tai asukas.

4.2 Haastateltavien työkontekstit

Haastateltavien työpaikat kuuluivat perusterveydenhuollon tai kehitysvammahuollon piiriin. Kahden haastateltavan työkokemus oli peräisin terveyskeskuksen vuodeosastolta. Muita työpaikkoja olivat kunnallinen kotipalvelu, dementiaosasto, psykogeriatrinen osasto ja kehitysvammaisten päivätoimintakeskus.

Hoidettavien määrä verrattuna hoitajien / ohjaajien määrään vaihteli merkittävästi riippuen hoitopaikasta ja työn laadusta. Dementiaosastolla oli vähiten potilaita eli 12. Psykogeriatrisella osastolla oli 15 potilasta ja terveyskeskuksen vuodeosastolla oli 20 tai 30 potilasta osastoa kohti. Päivätoimintakeskuksen asiakasmäärä vaihteli viikonpäivän mukaan mutta siellä käy tavallisesti noin 15 asiakasta per päivä. Kotipalvelun työtilannetta kuvaa Anneli seuraavalla tavalla: *”On melkein 40 asiakasta iltavuorossa ja kaks työntekijää. Siit tule lähes 20 henkilöä per lärvi, aikaa on 8 tuntii, ei siinä paljon oo. Ja matkat päälle. Se on sääli.”* (Anneli)

Eniten ohjaajia asiakasta kohti oli kehitysvammaisten päivätoimintakeskuksessa. Päivätoiminnassa työskenteli neljä ohjaajaa sekä kahdesta kolmeen opiskelijaa. Toisessa terveyskeskuksen vuodeosastolla työskennellyt haastateltava arvioi, että hänen työpaikallaan oli kymmenkunta potilasta työparia kohden. Toisella vuodeosastolla *”pitäisi aamuvuorossa olla kahdeksan hoitajaa, iltavuorossa neljä ja yövuorossa kaksi hoitajaa. Viikonloppuisin aamuvuorossa kuusi ja iltavuorossa neljä. Mut se ei aina toteudu. Sairaustapauksia on aika paljon, joudutaan tekemään vajaalla.”* (Jaana)

Dementiaosastolla oli kaksi tai kolme hoitajaa päivisin ja kaksi iltaisin. Öisin oli kaksi hoitajaa koko talossa. Tällöin kahden yöhoitajan vastuulle kuului dementiaosaston lisäksi myös tavallinen vanhainkodin osasto. Valvottavia potilaita yöaikaan oli yhteensä 36. Psykogeriatrisella osastolla oli sekä aamu- että iltavuorossa kolme hoitajaa. Periaatteessa vahvuus oli viisi potilasta hoitajaa kohden. Haastateltava koki tämän

hoitajamäärän potilasmäärään nähden yleensä riittävänä. Kaikki päivät eivät kuitenkaan ole samanlaisia: *”Sit jos on semmoinen päivä, että kaikki vaatii vähän enemmän. sit meinaa aika loppua. Ei kerkee oikeen, kun muutaman kanssa olee. Sit toiset jää vähän paitsi.”* (Anne)

Haastateltavien työtehtävät vaihtelivat luonnollisesti työpaikan ja hoidettavien kunnon mukaan. Vuodeosastoilla pääosa hoidosta keskittyy perushoittoon eli potilaan hyvinvointiin olennaisesti vaikuttaviin tekijöihin, kuten hygieniaan, ruokailuun ja nukkumiseen. Koska kyseessä on terveyskeskuksen vuodeosasto, on lääkehoidon toteuttaminen olennainen osa hoitoa. Terveyskeskus on ensisijaisesti paikka missä potilas on väliaikaisesti hoidettavana ennen siirtymistä kotiin tai muualle jatkohoitoon, jolloin tavoitteena ovat lyhyet hoitajaksot. Käytännössä potilas voi kuitenkin olla vuodenkin vuodeosastolla. Psykogeriatrisella ja dementiaosastolla annettava hoito on samantyyppistä kuin terveyskeskuksen vuodeosastolla kuitenkin huomioiden hoidettavien erityistarpeet eli psyykkisen voinnin ja muistihäiriön vaikutuksen arjen toimintakykyyn.

Hoidettavien toimintakyky vaihteli merkittävästi riippuen hoitopaikasta ja oman sairauden tasosta. Jotkut potilaat olivat niin hyvässä kunnossa, että heidän hoidon tarpeensa rajoittui vain lääkkeiden annostelemiseen määrättyä aikana. Lääkkeet jaettiin valmiiksi dosettiin ja hoitaja antoi ne potilaalle sovittuna aikana. *”Muuten potilas on omatoiminen. Pukee ja syö ja juo ja pesee.”* (Teija) Jotkut potilaista tarvitsivat hieman enemmän ohjausta, esimerkiksi vessassa käynnin yhteydessä. Hoitajan pitää olla mukana vessassa ja ohjata siellä tapahtuvaa toimintaa. *”Vedä housut ylös, pese kädet, laita hana kiinni.”* (Riikka) Hoitopaikoissa on myös potilaita, joiden oma toimintakyky on heikentynyt siinä määrin, että he eivät pysty lainkaan huolehtimaan itsestään. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että potilasta pitää syöttää, juottaa, pestä ja kuivata.

Potilaiden ja asiakkaiden viettämä aika hoitolaitoksessa vaihtelee paljon hoitopaikasta riippuen. Terveyskeskuksen vuodeosastolla potilas voi olla lyhyimmän ajan, muutaman päivän, ennen kuin hän siirtyy toiseen hoitopaikkaan tai omaan kotiin. Psykogeriatrisella osastolla potilas on monesti muutamasta kuukaudesta vuosiin. Myös kotipalvelun hoitosuhteet ovat pääsääntöisesti pitkiä. Usein kysymykseen tulee useita vuosia kestäviä hoitosuhteita. *”Se kestää niin kauan, kun hän pystyy asuu kotona. Se voi*

olla meidän avulla tarkoituksenmukaisesti mahdollisimman pitkään.” (Anneli)
Kotipalvelun yhtenä tavoitteena on tukea asiakkaan kotona asumista niin pitkään, kuin mahdollista. Monesti on niin, että vanhus siirtyy terveyskeskuksen vuodeosastolle siinä vaiheessa, kun mitään ei ole enää tehtävissä. Tällöin puhutaan Jaanan mainitsemista potilaista: *”Meidän huonokuntoisimmat ovat saattohoitopotilaita, jotka menevät taivaisiin.” (Jaana)*

Hoidettavien ikärakenne painottui yli 65-vuotiaisiin. Psykogeriatrisella osastolla oli toisinaan hoidettavana alle 65-vuotiaita. Päivätoimintakeskuksen asiakkaiden ikähaarukka poikkesi merkittävästi muista hoitopaikoista. Päivätoimintakeskuksessa toimi koululaisten iltapäiväkerho ja nuorin asiakas on 9-vuotias koululainen. Päivätoimintakeskuksen asiakkaat olivat kuitenkin pääosin työikäisiä 16 – 64 –vuotiaita kehitysvammaisia.

Kehitysvammahuollon päivätoimintakeskuksen asiakaskunta oli lähtökohdiltaan erilainen kuin muiden haastateltavien asiakkaat. Eroista huolimatta löytyi myös paljon yhtäläisyyksiä. Päivätoimintakeskuksen asiakkaiden toimintakyvyn puute johtui pääsääntöisesti kognitiivisen toimintojen eritasoisista heikkouksista. Muiden tutkimuksessa mukana olleiden työpaikkojen potilaiden toimintakyvyn heikkous johtui joko somaattisista sairauksista, jotka vaikuttavat liikuntakykyyn tai etenevistä muistisairauksista.

Päivätoimintakeskuksen kognitiivisesti korkeimmalla tasolla oleva asiakas oli mies, joka työskenteli suojatyöpaikassa. Hän oli kahtena päivänä viikossa töissä ja muuten mukana päiväkeskuksen työtoiminnassa. Asiakas oli omatoiminen ja kykeni lähes normaalitasoiseen keskusteluun. Haastateltavan mukaan ainoa asia missä hän tarvitsi apua, on toiminnan aloittamisessa. *”Hänelle täytyy kehittää ohjelmaa. Jos hänelle ei anneta joku tehtävä, niin sitä hän vaan istuu koko päivän.” (Minna)*

Päivätoimintakeskuksen matalatasoisin asiakas istui pyörätuolissa. Hän oli vaikeasti kehitysvammainen ja toimintakykyä oli vain vähän jäljellä. Häntä oli syötettävä, juotettava ja kuivattava. Haastateltavan mukaan hän ymmärtää jonkun verran puhetta, mutta ei kykene omatoimisesti osallistumaan mihinkään.

4.3 Potilaan konteksti

Tässä osiossa tarkastelen hoitopaikkaa potilaan näkökulmasta. Kappaleessa kuvaan, mistä potilas tulee hoitopaikkaan ja miksi näin tapahtuu. Pohdin myös sitä, miten tämä tapahtuu, kenen toimesta ja minne potilas suuntaa matkansa hoitopaikasta lähtiessään.

Hoitopaikkoja on tässä tutkielmassa yhteensä viisi erilaista. Kaksi terveystieteiden osastoa, dementiaosasto, psykiatrien osasto, päivätoimintakeskus ja potilaan oma koti. Oma koti hoitopaikkana voidaan kyseenalaistaa, mutta tässä tapauksessa kyse on tilasta, minne hoitotyöntekijät tulevat tekemään työtään.

Koti luo hoidolle ja itsemääräämisen suhteen erityisaseman. Koti on yleensä paikka, mistä joudutaan lähtemään, kun asiakas ei enää selviydy itsenäisesti. Koti on myös se paikka, jonne hoidon aikana ja sen jälkeen potilas kaipaa takaisin. Kotona asuvia pidetään itsenäisinä ja omatoimisinä. *”Pienillä avuilla pärjää, pääsääntöisesti.”* (Anneli) Näin myös kehitysvammaisten keskuudessa. *”Meillä on muutamia jotka asuvat täysin itsenäisesti. He saavat silti apua esim. siivoamisessa, rahankäytössä ja kaupankäynnissä ja sellaisessa.”* (Minna) Tavoitteena on kuitenkin, että omassa kodissaan asuva kykenee hoitamaan omat asiansa siten, ettei erityisiä palveluja tarvita lainkaan. Kotipalvelun tavoitteena on kuntouttaa potilas sellaisen kuntoon, että hän selviytyy omatoimisesti. *”Vähennettiin käyntejä. Katottiin, että hän pärjää ja loppujen lopuksi pystyy sanomaan, että ihan hienoa, et nyt ollaan saavutettu tavoite. Sit hän pärjää siellä itekseen.”* (Anneli)

Kotipalvelun piiriin potilas päätyy omasta tai muiden ehdotuksesta. Kotipalvelun avulla pyritään tukemaan potilaan selviytymistä omassa kodissaan niin kauan kun se on mahdollista. Kotipalvelu on myös se tuki, mitä tarjotaan potilaalle tilanteessa, kun hänen ei oleteta pärjäävän omassa kodissaan omatoimisesti sairaalassaolon jälkeen.

Omasta kodista lähteminen, joko lyhyt- tai pitkäaikaisesti, on seurausta akuutista sairastumisesta tai pärjäämättömyydestä. Mikäli kyseessä on pärjäämättömyys, silloin on monesti käytetty runsaasti kotipalvelun tarjoamia palveluita, ennen siirtymistä pois omasta kodista. *”Kotipalvelu ei enää riitä vaikka se olis montakin kertaa päivässä, neljäkin kertaa.”* (Teija) Joskus kotipalveluun ei ole ollenkaan tarvetta. *”Kaks hirveän*

huonoa pärjää yhdessä, mut kun se toinen huono putoaa siitä pois, sit se yks huono ei enää pärjääkkään. Jos on puoliso, niin vaikka olisi huonokuntoinenkin puoliso, niin pärjää aika hyvin. Toiselta sujuu toiset ja toiselta sujuu toiset.” (Jaana)

Pärjäämättömyys tulee esille monin eri tavoin. Joku harhailee ulkona eikä löydä takaisin omaan kotiin. Sisällä ollessaan liedon keittolevyt jäävät päälle ja aiheuttaa tulipalon vaaran. Tavallista on myös, että lääkkeitä syödään liian vähän tai liian paljon. Pärjäämättömyyden syynä on useasti etenevä muistisairaus. Sen seurauksena ei välttämättä enää muista, söikö tänään vai eilen eikä sitä, onko oma puoliso elossa vai ei.

Ensimmäinen hoitopaikka kodin ulkopuolella on usein terveyskeskuksen vuodeosasto. Joskus vuodeosastolle tullaan äkillisen sairastumisen tai jonkun toimenpiteen jälkeen jatkohoitoon. Potilaan näkökulmasta vuodeosasto on väliaikainen hoitopaikka, vaikka hoitoajat voivat vaihdella muutamista päivistä useisiin kuukausiin. Vuodeosastolla potilaalla on harvoin omaa huonetta, vaan samassa huoneessa on kahdesta kolmeen potilasta. Yhden hengen potilashuoneet ovat vuodeosastolla varattu saattohoitopotilaita varten.

Lääkärin arvio hoidon tarpeesta edeltää potilaan tuloa terveyskeskuksen vuodeosastolle. Tämän lisäksi on arvioitu, että potilas on sellaisen sairaanhoidon tarpeessa, mitä kotona ei voida järjestää. Poistuminen vuodeosastolta edellyttää pärjäämisen ja toimintakyvyn arvioimista. Ensisijaisina tukimuotoina ovat kotipalvelu ja omaishoitajajärjestelyt. Potilaat esittävät itse toiveita siitä, minne he haluavat siirtyä terveyskeskuksen jälkeen. *”Kaikkihan melkein kotiin tahtois. Siinä on sit se hoitoneuvottelun paikka, et pärjääkö ja millä avuilla ja näin pois päin. Sit on ongelma kun joudutaan paljon hoitopaikkoja vaihtelevaan. Siinä kohtaa vanhuksilla on vaikeuksia selvittää. Kun ei enää tunne ympäristöä, ei enää tunne paikkoja. Se on raakaa.”* (Jaana) Myös omaiset esittävät toiveita siitä, minne läheisen tulisi siirtyä. Mikäli toiveena on siirtyä jatkohoitoon johonkin määrättyyn hoitokotiin, voi potilas joutua odottamaan vapautuvaa paikkaa pitkään.

Dementiaosaston potilas asuu omassa huoneessaan. Käytännössä tämä tarkoittaa, että asiakas muuttaa pysyvästi osastolle ja hänen huoneensa on samalla hänen uusi kotinsa. Osastolle asiakkaat tulevat joko terveyskeskuksen vuodeosastolta tai suoraan omasta

kodistaan. Dementiaosaston yhtenä tulokriteerinä on kotona pärjäämättömyys. Kun on kyse muistisairaudesta, niin tulo dementiaosastolle on useasti jonkun muun toive, kuin asiakkaan oma, koska muistisairas ei välttämättä hahmota omaa tilannettaan. ”*Yks sanoo, et ei hän muista yhtään mitä on tapahtunut tunti tai päivä sit mut hän muistaa miten taloissa tuoksui ennen.*” (Teija)

Psykogeriatriisella osastolla hoidetaan ikääntyneitä psykiatrisia potilaita. Suurin osa potilaista on sairastunut nuorena ja he ovat tarvinneet hoitoa aikaisemmin joko laitoksessa tai avohoidossa. Psykogeriatriinen osastohoito on tarkoitettu väliaikaiseksi hoitomuodoksi silloin, kun tilanne kriisiytyy. Vaikka hoito on tarkoitettu väliaikaiseksi, ovat useat potilaat osastolla vähintään puoli vuotta. Anne tuo esiin, että ”*potilaat eivät voi valita toista hoitopaikkaa, koska muuta vastaavaa paikkaa ei ole lähistöllä olemassa.*” Ollessaan osastolla kaikilla potilailla on oma huone. Osastolta potilaat siirtyvät takaisin omaan kotiin tai hoivakotiin.

Kehitysvammaisten päivätoimintakeskuksessa asiakkaat arkipäivisin ja palaavat tämän jälkeen omaan kotiin tai asumispalveluyksikköön. Päivätoimintakeskukseen asiakkaat tulevat omasta tai muitten aloitteesta. Päivä- ja työtoimintaan haetaan ja se on vapaaehtoista toimintaa. ”*Ei sinne ole pakko tulla. Totta kai pyritään tarjoamaan sellaista toimintaa, että asiakkaat viihtyisivät siellä. Se ei ole missään nimessä pakollista.*” (Minna) Päivätoimintayksikköön asiakkaat tulevat arkisin omatoimisesti bussilla, tilataksilla, kävellen, pyörällä tai mopolla. Päivätoimintakeskuksessa on erikseen työtoiminta ja päivätoiminta. Työtoiminnassa on mukana asiakkaita, jotka esimerkiksi osaavat käyttää sahaa tai poraa sekä kykenevät muistamaan, miten määrätty työvaihe suoritetaan. Asiakkaalla pitää olla sekä keskittymis- että oppimiskykyä. ”*Pitää pysytäkseen tekemään sellaista kokoamishommaa.*” (Minna)

4.4 Aineiston käsittely, analyysin vaiheet ja tulkinta

Analyysin perustehtävä on tuoda esille kootusta aineistosta, tiivistetyssä muodossa, tutkimuksen kannalta oleelliset tiedot. Analyysin tuloksena on tutkijan luoma kirjoitelma aineiston keskeisestä sisällöstä. Tutkijan tehtävänä on luoda eritetylle sisällölle merkitys.

Useiden lukukertojen jälkeen identifioin kuusi toimijayksikköä: potilas, hoitaja, lääkäri, omainen, organisaatio ja kunta. Toimijayksikön identifioinnin lähtökohtana on tuoda näkyväksi ne toimijat, joita potilas tai asiakas kohtaa. Seuraavaan taulukkoon olen koonnut tutkimuksen toimijat ja toimijan määrittelyn perusteet.

TAULUKKO 1. Tutkimuksen toimijayksiköt

Toimijayksikkö	Identifioinnin peruste
Potilas	Henkilö, joka on tilanteessa asiakkaana tai potilaana
Hoitaja	Henkilö, joka toimii avustajana tai auttajana.
Lääkäri	Henkilö, joka toimii lääkärin roolissa
Omainen	Potilaan puoliso tai lapsi
Organisaatio	Palvelun tai hoitotyön tuottaja
Kunta	Vastaa palvelun tai hoitotyön ylläpidosta

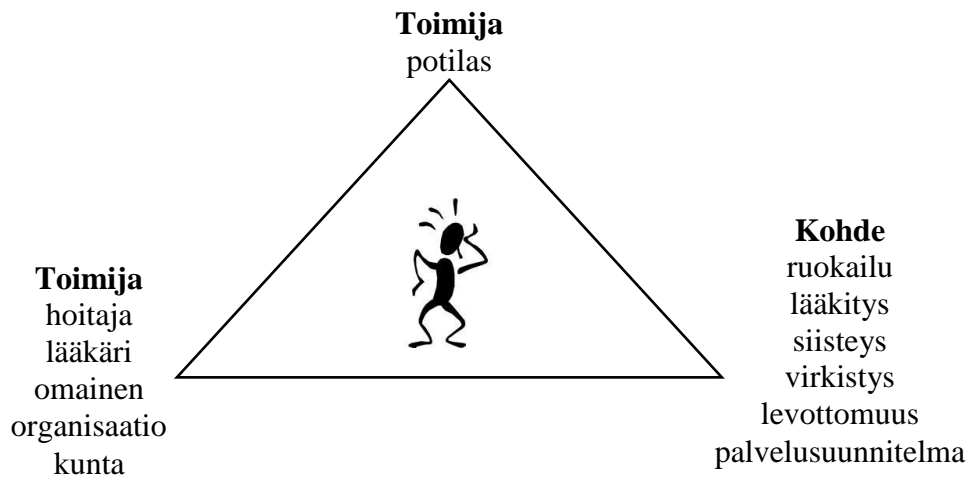
Tutustumalla aineistoon tunnistin kuusi eri toiminnan kohdeyksikköä. Nämä toiminnan kohteet tulevat osittain esiin jo teemahaastattelurungossa. Tämä perustuu siihen, että tutkijan oletamus itsemääräämisen toteutumisesta tulee näkyviin erilaisissa kohtaamisissa liittyen hoitotilanteisiin.

TAULUKKO 2. Toiminnan kohdeyksiköt

Kohdeyksikkö	Mikä on tunnistamisen peruste
Ruokailu	Syömiseen ja juomiseen liittyvät käytännöt
Lääkitys	Lääkkeiden ottamiseen liittyvät käytännöt
Siisteys	Pukemiseen ja peseytymiseen liittyvät käytännöt
Virkistys	Ulkoiluun, liikkumiseen ja virkistykseen liittyvät käytännöt
Levottomuus	Haasteelliseen vuorovaikutukseen liittyvät käytännöt
Palvelusuunnitelma	Suunnitelman laatimiseen ja toteuttamiseen liittyvät käytännöt

Analyysia varten muodostin kolmion, johon sijoitin toimijayksiköt ja toiminnan kohdeyksikön. Kolmion lähtökohtana on, että arjen itsemäärääminen tulee näkyviin vuorovaikutuksessa toisen henkilön kanssa. Kutsun tätä kohtaamista itsemääräämisen kriittiseksi pisteeksi. Tämä kriittinen piste muodostuu potilaan kohdatessa toisen henkilön tai kohdatessa jonkun henkilön 'toimittamassa määräystä tai sääntöä'. Koska tutkielman teemana on potilaan itsemäärääminen arjessa, on luonnollista, että potilas

muodostaa yhden kolmion kulmista. Toisen kulman muodostaa toiminnan kohde. Kolmantena kulmana on toimintaa suorittava toimija. Itsemäärääminen tai sen puuttuminen tulee näkyviin silloin, kun potilas on jonkun toiminnon kohteena tai potilas itse kohdistaa toimintansa johonkin kohteeseen.



KUVIO 2. Itsemääräämisen kolmio

Analyysin selkiinnyttämiseksi loin taulukon potilaan ja toiminnan kohteesta. Toimija pysyi vakiona ja muut toiminnan yksiköt vaihtuvat yksi kerrallaan. Tästä muodostui 36 peruskolmiota. (Liite 1) Analyysia varten lajittelin haastateltavien tekstikatkelmat peruskolmioihin. Pääteltyäni jonkun tekstikatkelman sopivaksi johonkin kolmioon, siirsin katkelman tekstinkäsittelyohjelman leikkaa ja liimaa tekniikalla oikeaan kohtaan. Valinta kolmioiden välillä tuotti ajoittain päänvaivaa. Hankaluutena oli sijoittaa etenkin sellaisia tekstikatkelmia, joissa toimija tai toiminnan kohde oli häilyvä. Helpointa oli sijoittaa katkelmat, joissa haastateltava kertoi selkeästi rajatusta kohteesta, kuten ruokailusta tai lääkkeistä. Analyysin edetessä huomasin, että muodostui myös tyhjiä kolmioita. Tämä johtui siitä, että aineistossa ei esiintynyt sellaista tekstikatkelmaa, jonka olisi voinut sijoittaa kyseiseen kolmioon. Eniten tyhjiä kolmioita muodostui, kun toimijana oli lääkäri. Tämän perusteella voidaan tehdä karkea tulkinta siitä, että vaikka kyseessä on hoito- hoivapalveluja saava henkilö, on lääkärin näkyvyys päivittäisessä hoitotyössä rajallinen.

Seuraavassa osiossa esittelen itsemääräämisen kolmion kautta luodun kuvauksen potilaan arjesta. Osiossa tilanteet on ryhmitelty identifioitujen toimintojen kohdeyksiköiden perusteella eli ruokailun, lääkityksen, siisteyden, virkistykseen, levottomuuden ja palvelusuunnitelman mukaan.

5. Arki hoitoympäristössä

Seuraavaksi tarkastelen potilaan arkea haastateltavien näkökulmasta. Tavoitteena on koota yhteen haastateltavien pohdinnat ja kokemukset liittyen käsiteltävään teemaan tuoden näkyväksi nimenomaan asiakkaan itsemääräämiseen mahdollisuudet tai 'mahdottomuudet'. Tässä osiossa kyse on tilanteiden kuvailusta. Pyrin tekemään tilanteet ja asiat näkyviksi ilman läheisempää pohdintaa itsemääräämisen olemassaolosta tai sen puuttumisesta. Tavoitteena on tuoda esiin todellisuus siitä, miltä arki näyttää hoitoympäristössä itsemääräämisen näkökulmasta. Seuraavassa kappaleessa pohdin tarkemmin, miten potilasta ympäröivä rakenne vaikuttaa hänen itsemääräämisen mahdollisuuksiin sekä kappaleessa seitsemän kyvyn, vallan ja tiedon vaikutusta itsemääräämiseen.

5.1 Ruoka(ilu)halu – haluttomuus

Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että potilaan syömistä ja syömiseen liittyviä mielihaluja on tapana seurata eri näkökulmista. Ruokahalun tai sen puuttumisen syitä arvioidaan ruokailun yhteydessä. *"Aina katotaan sen voinnin mukaan."* (Anne) Hoitaja tekee erilaisia päätelmiä potilaan halusta syödä, riippuen siitä, miten potilas ilmaisee suhtautumistaan ruokailuun. *"Jos se on nyt vaan semmoist, ettei nyt huvita. Kun sit taas jos ihan oikeasti joku sanoo, että minä en jaksa syödä, niin kyl me sit aatellaan et hän on täynnä eikä halua nyt ruokaa."* (Anne) Teija tuo esiin, että *"ei ole pakko syödä. Jos on enemmän sairastunut tai on vatsaongelmia."* (Teija)

Riikka pohtii syömättömyyden syitä lähestyvän kuoleman edessä. *"Sit kun rupee lähtee siin loppuun päin, nehän lakkaa syömästä. Napauttaa suun kiinni."* (Riikka) Riikka toteaa pakkokeinojen siinä tilanteessa olevan hyödyttömiä. *"Ei siin oo mitään järkeä semmosta väkisin syöttää. Kun on lakannut syömästä, niin ne vaan kuihtuu pois. Voidaanhan laittaa väkisin ravintoa mut se ei enää imeydy, kakeksia."*

Hoitopaikoissa pohditaan myös ruuan maistuvuutta ja miten se vaikuttaa potilaan haluun syödä. *"Ei tarvi syödä jos ruoka ei maistu."* (Teija) Joskus syömisestä kieltäytymisen perusteena on saman ruoka-aineen toisto. *"Aika useasti on kiisseliä."*

Moni ei voi enää sitä sietää. Se on edullinen ruoka ja sitä tarjotaan joka paikassa.”
(Minna)

Myös omassa kodissaan asuvan syömistä ja syömättömyyttä seurataan, mutta hieman eri tavalla, kuin hoitolaitoksessa. *”Meidän piti ros kis tonkii, et me nähään et onks siel se ruoka, et me nähdään onko se syönyt sen.”* (Anneli) Syömistä seuraamista voidaan lisäksi delegoida. *”Ollaan tilattu ateriapalvelu joka hoitaa sen ruuan ja joka varmistaa et se vanhus syö.”* (Anneli)

Lautaselta suuhun

Ei ole itsestään selvyyttä, miten ruoka siirtyy lautaselta suuhun. Riippuen potilaan kyvystä syödä omatoimisesti, hän syö joko kokonaan itsenäisesti tai häntä syötetään. *”Osa on syötettäviä ja osa syö itse.”* (Jaana) Osa potilaista ei enää muista, mitä ruuan kanssa tehdään. *”Ei ole enää ihan selkeätä se, et mihin sitä ruokaa pitää laittaa ja mitä sillä tehdään.”* (Riikka) Pitkän työuran tehnyt hoitaja pohtii syöttämiseen liittyvää intiimiä tilannetta. Hän pyrkii mieluummin avustamaan potilasta, kuin syöttämään. *”Yritän ihan viimiseen saakka avustaa potilasta siinä syömisessä, että hän laittaa lusikan suuhun vaikka ei saisi sitä ruokaakaan lusikalle.”* (Jaana) Omaisten läsnäolo ruokailussa näkyy avustamisen muodossa. Jotkut omaiset käyvät säännöllisesti auttamassa puolisoitaan tai vanhempiaan syömisessä. *”Yks rouva kävi joka päivä syöttämässä päivällisen.”* (Riikka) Käytännössä osallistuminen riippuu pitkälti siitä, miten etäällä omainen asuu hoitopaikasta.

Ruokailutila

Kun potilas on laitoksessa tai jossain muussa paikassa hoidettavana, kuin omassa kodissaan, hoitopaikan käytännöt määräävät missä potilas ruokailee. Käytännöt vaihtelevat hoitopaikan mukaan sekä myös sen perusteella syödäänkö aamupalaa, lounasta, illallista tai iltapalaa. *”Aamupalaa jaetaan huoneisiin. Se on käytäntö.”* (Jaana) Tavallisesti kaikki ruokailu tapahtuu yhteisessä ruokasalissa, mutta tarvittaessa tästä käytännöstä joustetaan. *”Yleensä kaikki tulee päiväsalin syömään. Jotkut syö huoneessa. Joku syö iltapalan vielä siellä yleisissä tiloissa mutta se tarjotaan myös huoneisiin.”* (Jaana)

Yhdessä hoitopaikassa kiinnitettiin huomiota siihen, miten potilaat ryhmittäytyvät yhteisessä tilassa ruokaillessaan. Yksi peruste pöytäjakoon on potilaan äidinkieli. Potilaat istuvat eri pöydissä riippuen siitä puhuvatko he suomea vai ruotsia. ”*Meil on yksi pöytä, jossa istuu suomenkieliset porukat ja yhes pöydässä istuu ruotsinkieliset porukat.*” (Teija) Toinen peruste pöytäjakoon on potilaan kognitiivinen kyky, ja mahdollisten ristiriitojen ennaltaehkäisy. ”*Jos toinen on vähän selvempi päästä kuin toinen ja se toinen puhuu ihan höpöjä ja toinen hermostuu siin vastapäätä niin, et sä voi laittaa ketä vaan istumaan mihin vaan, ettei tuu mitään konflikteja.*” (Teija) Teija tuo esiin, että asiakkaiden istumapaikat ovat heille erittäin tärkeitä. Yhden potilaan toivetta erillään istumisesta oli huomioitu hoitopaikan toimintakäytännöissä. ”*On yks joka istuu yksinään, koska hän ei halua istua muiden kanssa koska käsi tärisee niin paljon, et se ruoka ja juoma roiskuu.*” (Teija)

Ruuan määrä

Kehitysvammahuollon päivätoimintakeskuksessa asiakkaat voivat itse annostella lautaselleen ottamaansa ruuan määrää. Kaikki asiakkaat eivät kuitenkaan kykene sitä vammansa takia tekemään, vaan tällöin ohjaaja laittaa heille ruuan valmiiksi. Osalla potilaista oli vaikeuksia niellä, jolloin ohjaajat soseuttivat ruuan sauvasekoittimella. ”*Hei eivät kauheasti pysy vaikuttamaan siihen mitä syövät. Ainoa mihin he pystyvät vaikuttamaan, on se mitä he juovat. Haluavatko he maitoa, vettä vai piimää. Ollaan laitettu tarjottimella eri kuvat, mistä he voivat valita mitä minäkin päivänä haluavat juoda.*” (Minna)

Ruoka tulee hoitopaikkaan keittiöstä valmiiksi annosteltuna lautaselle. Hoitajilla on mahdollisuus vaikuttaa annosten kokoon. ”*Kirjoitetaan iso annos. Ja jollekin puoli annosta, kun tykkää, että on vastenmielistä, kun tulee niin iso annos. Ja tän päivän vanhukset ei vielä halua jättää. Haluaa syödä lautasen tyhjäksi.*” (Jaana) Omassa kodissaan asuvan ruuanlaittoa avustetaan tarvittaessa tai vaihtoehtoisesti ruoka voidaan tilata kotiin.

Mitä syödään

Jotkut potilaat tarvitsevat erityisruokavalioita. On hoitajien tehtävä selvittää, mitä ruokaa potilas voi syödä. Mikäli jokin ruoka-aine ei sovi kyseiselle potilaalle, hoitaja kirjoittaa tiedon keittiöön menevään ruokakorttiin. ”*Meillä on paljon dieettiruokia. Se*

rajoittaa sitä mitä potilas voi syödä.” (Jaana) Ruoka tehdään annoskeittiössä ja se tuodaan lämpövaunulla valmiiksi annosteltuna potilaille. Tarvittaessa ruuan karkeusastetta muutetaan, jolloin se tuodaan potilaalle nestemäisenä, jauhettuna tai kokonaisena. Tavallisesti potilaat voivat valita ruokajuomansa ja ruuan kanssa tarjottavan leivän.

5.2 Lääkitys

Haastattelun perusteella lähes kaikilla potilailla oli jonkinlainen lääkitys. Lääkkeitä oli määrätty joko psyykkiseen tai somaattiseen sairauteen. Lääkitystä pidetään tarpeellisena, koska lääkäri on ohjeistanut sen käytön. *”Lääkkeistä on paha ruveta krenklaa kun ne on määrätty johonkin sairauteen.”* (Teija) Ihmettelyä tuotti joittenkin potilaiden suuret lääkemäärät. *”Aikamoiset läjät lääkkeitä kyllä on.”* (Anne)

Lääkevastaisuus - lääkehakuisuus

Haastatteluissa tuli ilmi monenlaisia käytäntöjä, kun potilas ei jostain syystä halua ottaa lääkärin määräämiä lääkkeitä. Dementiaosaston hoitaja yhdisti lääkevastaisuuden lääkkeen kokoon ja muotoon. *”Ne on yleensä kooltaan isoja lääkkeitä, mitä on vaikea niellä.”* (Teija) Saman asian toi esille vuodeosaston sairaanhoitaja Jaana, jonka mukaan vaihtoehtoisesti voidaan käyttää vaikkapa laastarimuodossa olevia lääkkeitä, erinäisiä lääkesiirappeja tai suussa sulavia tabletteja.

Mikäli ongelma lääkkeiden ottamisen suhteen ei liity lääkkeen olomuotoon, yksi vaihtoehto saada potilas ottamaan lääkkeensä on keskustella hänen kanssaan asiasta. *”Sit täytyy yrittää suostutella ja puhuu ja koittaa saada ne menemään.”* (Teija) Psykogeriatrisen osastolla työskentelevän hoitajan mielestä keskusteleminen potilaan kanssa lääkkeen ottamisesta on osaa hoitajan työtä, ja hän pohti asiaa myös itsemääräämisen näkökulmasta. *”Itsemääräämisoikeus toteutuu, jos käyt useasti kysymässä, että ottaisitko nytte? Sit jos ei puhu mitään ja lykkää vain [lääkkeen] suuhun niin sit ei se enää toteudu.”* (Anne) Jaana toi esiin, että jos potilaan suostuttelemisen lääkkeen ottamiseen ei auta, ollaan aika heikoilla. Silloin on tyydyttävä siihen, että potilaalle kerrotaan, mihin lääke on määrätty ja miten tärkeä se hänelle on. *”Ei niitä väkisin voi antaa.”* (Jaana)

On runsaasti tilanteita, jolloin potilas ei halua syödä lääkkeitä. Tämä vastustus ei välttämättä tule lääkkeenjakotilanteessa esiin, vaan vasta myöhemmässä vaiheessa. ”Lääkkeitä löytyy patjan alta, sängyn alta tai nurkasta.” (Jaana) Tällöin hoitopaikassa on tapana selvittää tilannetta lääkärin kanssa ja pyydetään häntä ottamaan kantaa siihen, onko mahdollista vähentää lääkitystä.. Mikäli lääkäri toteaa lääkkeen tarpeelliseksi, lääkkeitä ei jätetä potilaalle, vaan lääkkeiden ottotilannetta jätetään valvomaan. Lääkkeitä voidaan myös antaa suoraan potilaan suuhun.

Haastattelujen perusteella ilmeni, että hoitopaikan toimintatapa voi riippua itse lääkkeen käyttötarkoituksesta. ”Ethän sä mene väkisin antamaan sitä kipupiikkiä, ennen kuin potilas sen pyytää. Aikuinen ihminen, jos et sitä halua, niin ei sitä väkisin laiteta.” (Riikka)

Hoitaja psykiatrialiselta osastolta mainitsi, että mikäli potilas ei halua lääkettä ottaa, silloin potilaan paikka ei ole heidän osastollaan, vaan häntä tulisi hoitaa jossain muualla. ”Sit jos potilas on niin huonossa kunnossa, ettei kerta kaikkiaan lääkitys onnistu niin katon, että velvollisuus on sit lähettää eteenpäin.” (Anne)

Osa potilaista haluaa enemmän lääkkeitä, kuin mitä heille on määrätty. Yksi haastatelluista kertoi siitä, että on paljon vanhuksia, jotka käyttävät liikaa lääkkeitä. Hänen mukaan on ehkä enemmän lääkkeiden ylikäyttäjiä, kuin alikäyttäjiä. Potilaat pyytävät lääkkeitä omatoimisesti hyvinkin moneen eri vaivaan. Hän koki tilanteen huolestuttavana, kun potilaalla on lääkekupillinen lääkkeitä. ”Pitkälti toistakymmentä tablettia.” (Jaana) Jaana pohti myös sitä, että hänen kokemuksensa mukaan lääkärit määräävät helposti lääkkeitä. Hän toi esille, että lääkkeillä on sivuvaikutuksia ja sitten tarvitaan lisää lääkkeitä pitämään sivuvaikutukset kurissa. Lopputuloksena on moninkertainen lääkitys. Jaanan näkemyksen mukaan kaikki lääkkeet pitäisi purkaa pois ja aloittaa lääkitys ”tyhjältä pöydältä”. ”Sitä ei kuitenkaan monikaan [lääkäri] uskalla.” (Jaana) Annen kokemuksen mukaan potilaat eivät oma-aloitteisesti puhu lääkkeiden sivuvaikutuksista. ”En tiedä näkyiskö se sit siin kun heille tulee huono olo. Ehkä se sillai.”

Piilolääkitys

Lääkkeiden koko ja muoto yhdistettynä nielemisen vaikeuteen tuottaa välillä hankaluuksia. Tavoitteena on valita sellainen lääkemuoto, että potilaat pystyisivät vaivatta sen ottamaan. Tämä ei aina kuitenkaan onnistu. Hoitajat joutuvat esimerkiksi murskaamaan lääkkeitä niille potilaille, joilla on vaikeuksia nielemisen kanssa. Käytännössä tämä tarkoittaa, että murskatut lääkkeet sekoitetaan ruuan joukkoon nielemisen helpottamiseksi. ”Kyllähän se on periaattessa semmoista ruokaan piilottamista sitten. Joka on sit jo pakkosyöttämistä.” (Janna) Riikka kertoi kokemuksistaan vuodeosastolta näin. ”Potilaalle murskattiin lääkkeet, koska hän ei niellyt niitä. En tiedä eikö [potilas] halunnut niitä niellä vai pyörittikö muuten vaan ruokaa suussa.” Hän jatkoi kertomalla, että ”näähän syötetään sosemaista ruokaa ja heille murskataan ne lääkkeet, niin nehan syö ne.” Riikka mainitsi, etteivät sen kuntoiset potilaat tee tietoista valintaa sen välillä ottaako lääkettä vai ei. ”Ne joko syö tai ei syö, ei ne valitse, et ottaako hän lääkettä vai ei, koska hän ei tiedä saavansa lääkettä.” Riikka pohti lääkkeiden ottamista ja potilaan kykyä ymmärtää näkemänsä ja kuulemansa ”Vaikka sanotaan, että nyt laitetaan lääkettä ja murskataan siin hänen nähden, niin ei hän ymmärrä sitä enää.”

Hoitaja psykogeriatriselta osastolta mietti vaihtoehtoisia toimintatapoja tilanteisiin, kun potilas kieltäytyy ottamasta lääkkeitään. ”Jos ei ihminen ota sitä lääkettä niin sitten mennään lääkärin luo ja ihmetellään, että mitä tässä keksitään. Et olisiko jotakin muita vaihtoehtoja.” (Anne) Anne kertoo, että hänellä on kokemuksia siitä, että on potilaita, jotka kieltäytyvät lääkkeistä eikä lääkkeitä sen takia piiloteta ruuan joukkoon. Hän totesi, että ongelmia voi kuitenkin ilmaantua, mikäli potilas kieltäytyy pidemmän aikaa lääkkeistä. Tällöin vaarana on, että potilaan kunto heikkenee.

Lääkityksen seuranta

Yksi kotipalvelun tehtävistä on seurata asiakkaan lääkitystä. ”Varmistetaan et lääkkeet tulee otettua.” (Anneli) Mikäli asiakkaalla ei esimerkiksi ole päivälääkkeitä, silloin asiakkaan luona voi käydä pelkästään ateriapalvelu. ”Jos ei ole lääkkeitä, niin ollaan tilattu ateriapalvelu joka hoitaa sen ruuan ja joka varmistaa et se vanhus syö.” (Anneli) Lääkityksestä huolehtimisesta on edelleen kyse silloin, kun kotipalvelun työntekijä kahden tunnin etsimisen jälkeen löytää asiakkaan, ja onnistuu toimittamaan lääkkeet perille. Joskus asiakasta ei tavoiteta ja tässä tilanteessa työntekijä joutuu arvioimaan,

käyttääkö aikaansa etsimiseen vai kirjaako, että asiakasta ei tavoitettu. Anneli pohti mitä muuta olisi voinut tehdä, mikäli olisi tavoittanut asiakkaan sovitusti. *”Sen ajan pystyis olemaan jonkun asiakkaan luona jota sitä haluaisi.”* (Anneli)

5.3 Puhtaus ja siisteys

Vaatteet ja niiden pesu

Hoitaja psykiatriosastolta kertoi, miten hän valikoi vaatteet yhdessä potilaan kanssa. Joidenkin potilaiden kohdalla on pidettävä vaatekaapin ovet kiinni, koska muuten potilas pukisi ylleen monta vaatekertaa samanaikaisesti. Hoitajan tehtävänä tässä tilanteessa on ohjata potilasta käyttämään vain yhtä vaatekertaa *”Yhdessä aukaistaan ovi, et katopas et mitä täältä otetaan. Ohjataan, että ei tarvitse kuin yksi paita.”* (Anne) Riikalla oli kokemusta täysin erilaisista potilaista. *”Osa ei kykene edes millään lailla päättämään eikä millään tavalla ilmaisemaan, ottaako punaisen vai sinisen paidan. Voi niitä paitoja kattoo, mut siin se sit on.”* (Riikka)

Anne pohti asiakkaan omatoimisuutta, ja esteettisesti onnistunutta pukeutumista. Hän kertoi, että jos potilas onnistuu pukemaan paidan päälle itse mutta se on nurinpäin, silloin paidan myös tulisi saada olla nurinpäin päällä. *”Ei ole missään säännöissä [miten päin paita tulisi olla puettu].”* (Anne) Hänen kokemuksensa mukaan hoitopaikoissa on erilaisia käytäntöjä, miten potilasta ohjataan vastaavissa tilanteissa. *”Välillä hoitajat ei aina tiiä missä se raja menee. Koska se on vallankäyttöä ja komentelua.”* (Anne) Olemalla omatoiminen pukeutumisessa vaikkakin paita on nurinpäin, silloin *”se ihminen on päättänyt jotakin itse.”* (Anne)

Potilaiden joukossa on myös sellaisia, jotka eivät halua aamuisin pukea ollenkaan. Syyn käytökseen arveltiin olevan siinä, että potilas li ollut niin kauan osastolla, että hän oli laitostunut. *”Niinku aattelee, et mä voin nukkuu koko päivän. Aatellan, et ei sillä ole väliä onko mulla muita vaatteita päällä vai ei.”* (Anne) Annen mielestä vastahakoisuus pukea aamuisin päälle johtuu siitä, että asiakkaan pitää tehdä jotakin itse.

Haastateltujen mukaan, potilaiden haluttomuus vaihtaa vaatteita oli yleistä. Mikäli näin tapahtuu, hoitajat pohtivat yhdessä potilaan kanssa, miksi vaatteita pitäisi tai kannattaisi

vaihtaa. *”Ei ole kiva kun tulee sit lounaspöytään yöpuku päälle. Vähän niin kuin ajattelis muitakin asukkaita.”* (Anne) Mikäli asiakkaalla on niin paljon toimintakykyä jäljellä, että hän omatoimisesti pukee päälleen, pukeminen ei välttämättä enää suju yhtä hyvin kuin aikaisemmin. Vaatteet menevät joskus nurinpäin päälle *”Sit koittaa nätisti sanoa, et jos tulisin vähän aamupalan jälkeen vähän auttamaan. Kyl ne sit ittekin huomaa, et taitaa olla pusero väärinpäin.”* (Teija)

Dementia- ja psykogeriatrisella osastolla potilaat käyttävät sekä omia että talon vaatteita. *”On ajateltu, että on mukavaa, että ihmiset saavat pitää omia vaatteita.”* (Anne) Käytännössä tämä tarkoittaa, että kun asiakkaan omat vaatteet ovat kaapista pesussa, hän käyttää talon tarjoamia vaatteita. Dementiaosaston asukkaiden kanssa käydään välillä vaateostoksilla. Kaikki asukkaat eivät siihen kaupassa käymiseen pysty, mutta tavoitteena on, että asiakas kykenisi *”itse vähän valkkaamaan vaatteita.”* (Teija) Teija totesi samalla, että asukkaat harvoin kokevat tarvitsevansa uusia vaatteita. Omaiset tuovat usein vaatteita hoitokodissa oleville läheisille ja omaisilla on myös usein toiveita siitä, mitä vaatteita läheinen tulisi käyttää. *”Osin omaiset toivovat, et olisi omat vaatteet päällä. Sait jos niitä ei ole tarpeeksi, niin niitä pitää hankkia lisää.”* (Teija)

Miten usein vaatteita tulisi vaihtaa, on joskus keskustelun aiheena. Jos vaatteet näyttävät siisteiltä, silloin hoitajat harvemmin puuttuvat siihen, mitä vaatteita asiakas käyttää. Mutta, kuten Teija dementiaosastolta asian ilmaisee, *”joskushan ne vaatteet on pakko vaihtaa. Ei voi viikkotolkulla samoja vaatteita käyttää.”* (Teija) Käytännössä vaatteet vaihdetaan viimeistään silloin, kun asiakas käy viikkopesulla.

Terveyskeskuksen vuodeosastolla työskentelevä Jaana toi esiin vaatteiden pesuongelman, mikäli potilas käyttää omia vaatteita. Potilaiden omat vaatteet kestävät harvoin hygienian vaatimaa kuumaa laitospesua. Lopputuloksena on silloin vaateen kutistuminen. *”Ne tulee sait vauvanvaatteina takaisin kun ovat lähteneet normaalikokoisina pesuun.”* (Jaana) Jos potilas haluaa käyttää omia vaatteita, omaisten tulisi huolehtia niistä, sillä muuten se lisää hoitohenkilökunnan työmäärää. *”Vaatehuolto vaatisi sit meiltäkin hirveen paljon. Vaatteiden lajittelua, ja sit pitää huolehtia siitä, että jokainen saa omansa takaisin.”* (Jaana)

Riikka kertoi, että sairaalan vaatteissa ei ole paljon valinnanvaraa, koska vaatteiden väritys määrittyy koon mukaan. *”Joko olet ton kokoinen tai ton kokoinen, niin sen värinen sä sitten oot.”* (Riikka) Potilailla ei ole värikoodauksesta johtuen liiemmälti mahdollisuuksia valita, mitä päälleen laittaa. Hoitajat yrittävät kuitenkin tehdä sen mikä tilanteessa on tehtävissä. *”Jos kiristää tai puristaa, niin tehdään minkä voidaan. Jos on kiristäviä vyötärönauhoja, niin yritetään muuttaa sopivammaksi.”* (Jaana) Jaana toi esiin, että vaikka vaatevalikoima on vuodeosastolla rajattu, on siellä tehty selkeät säännöt sen suhteen, mitä vaatteita käytetään yöllä ja mitä päivällä. Päivällä potilaat eivät esimerkiksi oleskele yleisissä tiloissa pelkkä pyjama päällään vaan silloin tulee olla fleecepuku tai nuttu päällä.

Henkilökohtainen hygienia

Haastattelujen perusteella kaikki potilaat eivät ole ylenpalttisen kiinnostuneita omasta hygienia- ja siisteystasostaan. *”Yks asiakas ei nyt ikinä haluaisi mennä suihkuun.”* (Anne) Tätä ongelmatilannetta oli ratkottu siten, että hoitotyöntekijä luo sopimuksen asiakkaan kanssa siitä miten toimitaan. *”On yhteisesti laadittu viikko-ohjelma (Anne),”* mitä tarpeen tullen sovitellaan asiakkaan voinnin mukaan. *”Aina aamulla tai edellisenä iltana kysyy, että haluaisitko mennä aamulla vai illalla [pesulle].”* (Anne) Mikäli potilas muuttaa mieltään, hänen toiveensa pyritään toteuttamaan. *”Jos potilas sanoo aamulla, et en halua mennä aamulla suihkuun vaan illalla, niin sit me mennään [vasta illalla].”* (Anne) Huolimatta joidenkin potilaiden peseytymiseen liittyvistä hankaluuksista, monet peseytyvät mielellään. Käydään myös saunomassa, kun siihen on mahdollisuus. Dementiaosaston hoitaja pohti suhtautumista suihkuun potilaan ikään liittyvänä asiana. *”Vanhemmalla sukupolvella ei vissiin ole käynyt niin usein suihkussa kuin me tai pesulla kuin mitä me. Ja sit heidän mielestä niit vaattei ei tarvii pestä niin usein kun ne kuluu.”* (Teija)

Potilaat ovat montaa mieltä peseytymisestä. Jotkut haluavat pesulle, jotkut haluavat suihkuun, toiset eivät haluaisi ollenkaan peseytyä lainkaan. Useammat iäkkäämmät potilaat kokevat peseytymisen turhaksi. Jaana toi haastattelussa esiin, että peseytyminen kerran viikossa on hyvinvoinnin kannalta välttämätöntä. *”Pyritään ainakin kerran viikossa suihkuttamaan kaikki. Tarvittaessa useimminkin. Jos ei suostu suihkuun, niin sanotaan, että katotaan huomenna.”* (Jaana) Viikkopeseytymisessä voidaan kuitenkin joustaa, mikäli asiakkaan kunto sitä vaatii. *”Jos on niin huonossa*

kunnossa et sä et pysty menemään sinne [suihkuun] kerta kaikkiaan.” (Teija) Jotta toivottu viikkopesu onnistuisi, ovat hoitajat keksineet määrätynlaisen tavan suostutella potilasta pesulle. *”Voi aina koettaa ottaa nää hankalat alkuviikosta, jos se ei nyt sil päivällä onnistu, niin ehkä seuraava päivä on sitten parempi.”* (Teija) Peseytymisen tarpeellisuutta motivoidaan sillä, että myös ”kanssapotilaan” toive on, että on puhdas. *”Kun ollaan siellä yhteisössä niin yritetään, et olisi ihan kiva, jos olisi puhdas.”* (Anne) Anne jatkaa samaan hengenvetoon, että ei sitä puhtaudesta, niin suurta meteliä voi pitää, voi vaan välillä todeta, että *”näin se ihmisen kuuluu tehdä.”*

Joskus osastoilla tulee eteen tilanteita, jolloin omaisten toiveet potilaan hoitamisessa eroavat siitä, miten häntä hoidetaan. *”Meil on ollut semmosia tilanteita kun omaisten mielestä, emme hoida tarpeeksi hyvin, ja pitäisi väkisin ottaa vessaan ja pestä”.* (Teija) Teija kertoi, että silloin työntekijät pyrkivät ensisijaisesti kompromissiin. Mikäli omaiset toivovat, että potilasta vietäisiin vessaan ja pestään niin työntekijät yrittävät houkutella potilaan vessaan ja pesulle. Teija totesi kuitenkin, että *”Jos ei joka ilta pestä, nii se ei sit oo koko maailma. Ei ruveta ketään väkisin sinne raahaamaan eikä alapääpesuille”.* Teijan kokemuksen perusteella omaiset ovat yleensä tyytyväisiä asiakkaan saamaan hoitoon. Ristiriittitilanteita tulee kuitenkin silloin tällöin eikä se ole mukavaa kenenkään kannalta.

Pakkopesu

Hoitopaikoissa tuli vastaan tilanteita, jolloin asiakasta tuli pestä vastoin omaa tahtoaan. On selvää, että tarpeettomasti potilasta ei väkisin pestä. *”Eihän siihen niiku kupsahda [jos ei peseä].”* (Anne) Pakkopesun raja tulee vastaan, kun potilas on ulostanut housuihinsa tai vaippaansa. Käytännössä potilasta yritetään siinä tilanteessa ensin houkutella vessaan, mikäli hän on sellaisessa fyysisessä kunnossa, että siihen kykenee. Mikäli potilasta ei saada vessaan ja hän vastustaa peseytymistä vuoteessa, on pesu vastustuksesta huolimatta tehtävä. *”Onhan ne kakat sieltä pois otettava.”* (Riikka) Potilasta on pakko pestä silloin, kun hän on tosi tahriintunut.

Hoitaja terveyskeskuksen vuodeosastolta kertoi peseytymiseen liittyvästä haasteellisesta tilanteesta huonokuntoisen miespotilaan kanssa. *”Oltiin kaikki neljä hoitajaa siinä, että saatiin herra housuista pois ja kakat pestyä ja yökuntoon.”* (Riikka) Riikan mielestä jonkun on huolehdittava, kun ei enää itse siihen kykene. Hän pohti sitä, miten ennen

vanhaan olisi toimittu *”Ne pyöri jossain mökin nurkissa shitut housuissa kunnes joku tuli katsomaan.”* (Riikka)

Jaana toi esiin toisen suorittaman pesuun liittyvän intiimin tilanteen. *”Jos sulla on kakat alla, niin sekin on hävettävää. Ei sitä halua näyttää.”* Jaana on huomannut, että potilaat ovat usein aggressiivisia tilanteessa, kun hoitaja katsoo vaippaan ja siellä on ulostetta. Useimmiten aggressiivisia ovat ne potilaat, jotka ymmärtävät tilanteen. Ne potilaat, jotka eivät enää ymmärrä mitä on tapahtunut, eivät reagoi samalla tavalla.

Vaipat

Haastateltavat pohtivat myös vaippojen käyttöä vanhuspotilaiden hoidossa. Dementiaosaston hoitaja mukaan muistin heikkeneminen on yksi tekijöistä, joka vaikuttaa vaippojen käyttöönottoon. *”Sit kun ei enää muisteta käydä vessassa tai muistais käydä mut ei osais käydä vessassa.”* (Teija) Teija jatkaa kertomalla, että kyky pidättää ulostetta voi heikentyä iän myötä, jolloin päädytään tilanteeseen, että *”vaik mekin käytettäis vessassa, nii sit voi kuitekin jotakin tulppua.”* Haastateltavat totesivat, että ennemmin tai myöhemmin asiakas alkaa käyttää vaippoja. On vaikeata ennustaa milloin vaippojen käyttö tulee ajankohtaiseksi. Suurin osa asiakkaista ei huomaa muutosta ollenkaan, koska ensin käytetään vaippahousuja, jotka ovat ulkomuodoltaan, kuin tavalliset alushousut. Osastolla on myös asiakkaita, jotka eivät suostu käyttämään vaippoja. *”Sit et voi sil mitään, sit on vaan pyykättävä. Väkinä sitä vaippaa ei voi niille laittaa.”* (Teija) Teija pohtii vaippojen käyttämistä ja asiakkaan kognitiivista kykyä. *”Kenell vielä on vähän. Et sä voi ihan kaikkee niiltä viedä pois. Sit sä suurin piirtein sanot, et sä et pysty hoitaa ittees. Seuraavaks tullaan pesemään sun pylly.”* (Teija)

5.4 Mielen ja kehon virkistys

Ohjattua omatoimisuutta

Hoitopaikossa on myös muunlaista toimintaa, kuin pelkästään hoito- ja hoivatyötä. Dementiaosastolla leivotaan ja paistetaan lettuja. Hoitajan mukaan asiakkaat pitävät leipomisesta. *”Ne tietää suunnilleen silmämäärällä et on tarpeeks jauhoja, menee vanhast tottumuksesta kaikki Ei sun tarvii muuta tehdä kuin viera seisoo ja kaataa jauhoi, nii oli pullat leivottu.”* (Teija) Se, leivotaanko asiakkaiden kanssa riippuu heidän

toimintakyvystään. Haastatteluhetkellä ei osastolla ollut yhtään sellaista asiakasta, jonka kanssa hoitaja olisi voinut leipoa. Samaisessa hoitopaikassa on aidattu oleskelu- ja terapiapuutarha. ”*Suurin osa asiakkaista käy siel itsekseen.*” (Teija) Yksin aidatun alueen ulkopuolelle asiakas ei eksymisriskin takia voi mennä. Mikäli asiakas haluaa ulkoilla muualla, on hoitajan oltava mukana.

Dementiaosaston asiakkaille on tapana viettää aikaansa tekemällä käsitöitä tai lukemalla lehtiä ja kirjoja. Hoitajan mukaan osa asiakkaista on sen verran väsyneitä, että päivä menee pääosin levätessä omassa sängyssä. Osastolla vierailee aika-ajoin päiväkotiryhmiä, ja paikallisen musiikkikoulun oppilaat käyvät esiintymässä asiakkaille. Fysioterapeutti käy kerran viikossa pitämässä ohjatun voimistelutuokion. Bingoa pelataan silloin tällöin. Seurakunnan pappi pitää kerran kuukaudessa jumalanpalveluksen. Teija tuo esiin, että on ”*sellaista toimintaa mihin saa osallistua muttei tarvii osallistua.*”

Terveyskeskuksen vuodeosastolla työskentelevä hoitaja totesi, että ”*ei ehditä kauhean paljon ohjelmaa järjestää, mut meille tulee ulkopuolisi viihdyttäjiä.*” (Jaana) Hän jatkoi kertomalla, että osastolla potilaita käy viihdyttämässä seurakuntien edustajia ja lapsi- tai aikuiskuoroja sekä muita vapaaehtoisia ryhmiä. Juhannukseksi on ollut tapana tilata maksullinen esiintyjä laulattamaan potilaita.

Määrärahan vaikutus

Organisaatiolle myönnetyt määrärahat vaikuttavat liitännäistoimintojen järjestämiseen. Määrärahojen supistamisen myötä kaikki muu toiminta paitsi välttämätön hoito on tullut hankalaksi järjestää. Anne kertoi, että heillä oli tapana järjestää lähiseudulle useita retkiä vuodessa. Retkillä he kävivät torilla, ostoksilla tai huvipuistossa. Asiakkaat toivovat itse retkiä. He lukevat muun muassa osastolle tulevia mainoksia ja toteavat, että ”*tonnehan olisi kiva mennä. Koska me mennään sinne?*” Annen mukaan kysymykseen on hankalaa vastata. Hän kertoo miettivänsä, että ”*eihän me siihen sit kauheesti voida sanoa et ei oo rahaa.*” Hän kokee joutuvansa ristiriitatilanteeseen, kun kohtaa asiakkaan toiveen ja tietää organisaatiolle myönnetyn virkistysmäärärahojen määrän. ”*Se on niin kurjaa.*” (Anne)

Hoitajat ovat yrittäneet keksiä muuta toimintaa retkien tilalle. ”Kesäaikaan sit paistetaan makkaroita tai vietetään pitsailtoja ja tehdään pitsaa.” (Anne) Aikaisempien kuljetusta vaativien retkien tilalle on suunniteltu tutustumista lähiympäristöön. Hoitaja mainitsi läheisen puiston luovan mahdollisuuden piknikille, kahvin ja pullan kera. ”Melkein koko talvi vietetään siellä sisällä, niin olishan se ihan kiva olla sit kesällä paljon ulkona.” (Anne)

Kaupungilla on ollut tapana palkata nuoria kesätyöntekijöitä psykogeriatriselle osastolle töihin kuukaudeksi kerrallaan. Yhtenä työtehtävänä on asiakkaiden kanssa ulkoilu. ”Nyt on kiva kun tulee taas kesäksi ulkoiluttajat, niin he [asiakkaat] pääsee ulos.” (Anne) Annen mukaan osastolla on omahoitajuus työkäytäntönä, jolloin muuna aikana vuodesta on omahoitajan tehtävä mennä asiakkaansa kanssa ulos. ”Pyritään, että se hoitaja vie niitä omia potilaitaan ulos.” (Anne) Käytännössä ulkoilua on hankalaa toteuttaa johtuen työkiireestä. ”On utopistista, että joku, menisi joka päivä ulos saman ihmisen kanssa.” (Anne)

Kehitysvammahuollossa käytetään määrärahoja virkistystoimintaan merkittävästi eri tavalla kuin terveydenhuollossa. Kehitysvammaisten päivätoimintakeskuksen päiväohjelmaan kuuluu kiinteästi myös toiminta keskuksen ulkopuolella. Suurin osa keskuksen ulkopuolisesta toiminnasta on asiakkaitten ideoimaa. Järjestettäviin tapahtumiin asiakkaat osallistuvat pienemmissä ryhmissä ja oman toivomuksensa mukaan. Viikoittain käydään uimassa ja kuntoilemassa. Välillä asiakkaat voivat käydä myös ratsastamassa. Minna kertoi, että heillä on tapana ottaa osaa kaikkiin lähiseudulla järjestettäviin vammaisille tarkoitettuihin kilpailuihin, kuten yleisurheilu-, sähly- ja bocciaturnauksiin. Päivätoimintakeskuksen asiakkaat osallistuvat muiden tahojen järjestämiin tansseihin tai itse järjestämiin tansseihin. ”Perjantaisin on vuoroviikoin joko karaokea tai yhteislaulua tai levyraati.” (Minna) Erinäisiä retkiä järjestetään sekä lähelle että kauas. Pari kertaa vuodessa kaikilla päivätoimintakeskuksen asiakkailla on mahdollisuus lähteä talon yhteiselle retkelle. Minna kertoo, että ovat monesti käyneet piknik risteilyllä Maarianhaminassa tai jossain kauempana koko päivän kestäväällä matkalla.

5.5 Huutoa, kosketusta ja lyöntejä – haasteellinen yhteistyö

Levotonta liikehdintää

Muistihäiriöiset potilaat ovat rauhallisempia, kun heillä on näköyhteys hoitajaan, kertoi dementiaosastolla työskentelevä Teija. Tilanne muuttuu täysin, mikäli kumpikin vuorossa olevan hoitajan on mentävä samaan huoneeseen, ja potilaat jäävät yksin yhteiseen tilaan. *”Yleensä tulee semmoinen kaaos siihen käytävälle. Sit kukaan ei tiedä mihin kaikki meni.”* (Teija) Hän jatkaa kertomalla, että dementoituneet potilaat harvoin pysyvät paikallaan, vaan heillä on tapana liikkua paikasta toiseen. Kaikki potilaat dementiaosastolla ovat sekavia ja välillä he voivat myös olla aggressiivisia. Hän tuo esille, että asiakkailla on vaikeata ymmärtää, että joskus pitää odottaa. *”Sul voi olla koko kasa sun selän takana kun sä yrität tehdä jotakin, ja kaikilla on jotakin asiaa.”*

Havainnointia

Yksi hoitajista pohti, miten dementoituneet potilaat reagoivat käsittelyyn. Hän oli huomannut, että rauhalliset ja hitaat liikkeet tuottavat potilaassa vähemmän vastareaktiota ja hoitaminen sujuu helpommin. *”Siitä huolimatta [että et kykene kommunikoimaan] sun pitäisi saada hyvää ja kunnioittavaa hoitoa eikä kiukkuisia käsiä.”* (Riikka) Hän vertasi tilannetta siihen, että itse henkilökohtaisesti olisi vuoteen omana eivätkä omat aistitoiminnot enää toimisi normaalilla tavalla. Riikka oli pannut merkille, että mikäli potilas on takertuvainen ja huolestuneen oloinen hoitotoimenpiteitten yhteydessä, syynä voi olla hoitajan liian äkilliset liikkeet. Kun hoitotoimet ovat rytmiltään hitaammat, hoitaminen sujuu paljon helpommin. Riikka oli myös huomannut, että jotkut potilaat vihastuvat ja alkavat huutaa, mikäli heitä käsitellään liian riuksin ottein. Toisaalta hän toi myös esiin kiireisen työtahdin asettamat vaatimukset hoitotyölle. *”Ei siinä kauan keritä kissoja piirtelee tai edes kauhean kauan selittelee sitä, et miks se vaippa vaihdetaan. Kun niitä vaihdettavia on sitten niin monta.”*

Hoitaja terveyskeskuksen vuodeosastolta pohti potilaan käyttäytymistä ja potilaan kykyä käsitellä ympäröivää maailmaa. Hän toi esiin, että niin kauan kun potilas ymmärtää ja hänelle selitetään mistä on kysymys, yhteistyö potilaan ja hoitajan välillä toimii aika hyvin. Ongelmia hoitosuhteen vuorovaikutuksessa alkaa hänen kokemuksensa mukaan ilmaantua siinä vaiheessa, kun potilas ei enää ole realiteeteissa.

”Teet sä mitä tahansa niin voi tulla aggressiivinen reaktio kun potilas on epäluuloinen ja epävarma.” (Jaana) Näissä tilanteissa tulee esiin sukupuolten välinen ero. Miespuolisen potilaan kanssa on todennäköisesti enemmän hankalia tilanteita kuin naispuolisten kanssa. Erityisen haastavia tilanteita voi ilmaantua silloin, kun potilas on muistihäiriöinen ja häntä on hoidettavana jonkun muun somaattisen sairauden takia vuodeosastolla. *”Kun jalka on poikki ja sitä ei saa vielä rasittaa. Hän ei tajua miks ei saa nousta sängystä ylös ja minkä takia hänen pitää olla vuoteessa taikka istua tuolissa.”* (Jaana) Tarvittaessa hoitajat pyytävät omaisilta luvan potilaan sitomiseen. Useimmiten he myös luvan saavat, kun tilanne perustellaan omaisille. Tilanteen selittäminen potilaalle kerta toisensa jälkeen ei auta, koska he eivät välttämättä tiedosta olevansa vuodeosastolla. *”Mä oon yläkerrassa huilaamassa, mies meni just ulos hakemaan jotakin.”* (Jaana)

Arjen säännönmukaisuus luo muistihäiriöisille turvaa. Poikkeama arkirutiinista tekee sen, että loppupäivän asiakas on useasti sekava. *”Kaikki juoksee ympäriinsä ja on lähdössä kotiin. Sit mene pasmat sekaisin. Osalla, ei kaikilla.”* (Teija) Saman huomion teki terveyskeskuksen hoitaja tilanteessa, jossa omaiset olivat ulkoiluttamassa ja veivät potilaan lääkäriin. *”Kun ei oikeen ole se äly tallella, huomataan, et se on vähän sekainen sen jälkeen, vähän semmoinen kuin ei tietäis missä olisi.”* (Riikka)

Käsitähtämää ja tappelua

Ristiriitatilanteita syntyy ajoittain sekä asiakkaan ja hoitajan välille että asiakkaan ja toisen asiakkaan välille. *”Voi tulla käsitähtämää, asiakkaidenkin kesken kun ei ymmärrä toisiaan.”* (Teija) Hoitajat joutuvat näissä tilanteissa puuttumaan asioiden kulkuun. Psykogeriatrisen osaston hoitajan mukaan konfliktitilanteessa hän yrittää saada asiakkaan menemään omaan huoneeseensa. Hänellä oli myös tapana pyrkiä rauhoittamaan asiakasta keskustelemalla hänen kanssaan. Aina asiakas ei kykene rauhoittumaan pelkästään keskustelun avulla eikä hän myöskään suostu menemään pyynnöstä omaan huoneeseensa. *”Siin on sit sitä huutoa ja [hoitajaan] kimppuun käymistä.”* (Anne) Jossain tilanteissa asiakasta ei saada rauhoittumaan millään muulla tavalla kuin antamalla hänelle lääkettä. *”Sit pitää seurata miten se auttaa.”* (Anne)

Kehitysvammaisten päivätoimintakeskuksessa asiakkaitten laaja ikähaarukka luo vaativan hoivaympäristön. Ongelmia tulee muun muassa siinä, että vanhemmat

kehitysvammaiset eivät jaksa kuunnella nuorempien puhetta. ”*Monilla on kaikupuhetta, jatkuvaa höpötystä, lätistetään yhtä ja samaa, yhtä ja samaa.*” (Minna) Tästä seuraa riitatilanteita, mitkä toisinaan eskaloituvat tappeluksi asti. Vaikeita tilanteita on useita kertoja päivässä. Joskus tilanteet menevät ohi, kun ohjaaja puuttuu tilanteeseen kehottamalla lopettamaan riitelyn. Joskus sanallinen kehoitus ei riitä, vaan ohjaaja joutuu poistamaan asiakkaan kiinni pitäen omaan huoneeseensa. Minna kertoi lisäksi tilanteista, joissa sanallinen kehoitus ei riitä, vaan ohjaaja joutuu puolustautumaan aggressiivista asiakasta vastaan. ”*On ollut naisohjaajia jotka ovat joutuneet painimaan näitten isojen äijien kanssa. Kun on tullut tappeluja ja [asiakas] on tullut päälle.*” (Minna)

4.5 Viestivihkosta yhteistyösuunnitelmaan

Palvelusuunnitelman sisältö ja laajuus

Kotipalvelun työntekijä pohti, mitä palvelusuunnitelmaan tulee kuulua. Hänen kokemuksensa mukaan on viisainta edetä pienestä tuesta ja lisätä sitä tarpeen vaatiessa. ”*Et päästäis sit siihen tarkoituksenmukaiseen hoitoon.*” (Anneli) Hoidon tulee olla mitoitettu siten, että asiakas saa tarvitsemansa avun, mutta hoidon ei kuitenkaan tule olla ylimitoitettu suhteessa asiakkaan kykyyn hoitaa itseään. Mikäli työntekijä huomaa asiakassuhteen jatkuessa uusia avun tarpeita, on työntekijän tehtävänä pohtia, olisiko syytä muuttaa palvelusuunnitelmaa. ”*Eihän siin koskaan sellaista valmista pakettia oo. Sit mennään aina tilanteen mukaan.*” (Anneli)

Palvelukokonaisuutta pohdittaessa kotipalvelun työntekijä korosti, että palveluntarve on nimenomaan asiakkaasta lähtöisin. ”*Se [palveluntarve] lähtee kyllä asiakkaiden tarpeiden mukaan eikä meidän tarjonnan mukaan.*” (Anneli) Palveluntarvetta pohditaan yhdessä asiakkaan kanssa kasvotusten ilman erityisiä arviointilomakkeita. Lomakkeiden puuttumisen Anneli koki positiivisena asiana. Kotihoidon tavoitteena on, että arki sujuisi niin kuin ennen hoitoon tuloa. Palvelusuunnitelman tausta-ajatuksena on haastateltavan mukaan ”*sopia yhteisistä pelisäännöistä.*” (Anneli) Suunnitelmassa määritellään, mikä on kotipalvelun tarkoitus ja miksi työntekijät käyvät asiakkaan luona.

Anneli oli huomannut, että liian laajan palvelupaketin luominen ei ole tarkoituksenmukaista hoitoa eikä se edistä asiakkaan omatoimisuutta. Päinvastoin voi olla niin, että asiakas pitää saatuja palveluita itsestäänselvyytenä eikä halua niistä luopua. *"On asiakkaita millä tehdään ihan typeriä asioita, koska se asiakas ei niistä niiku luovu."* (Anneli) Annelin mukaan usein kyseessä on silloin palvelut, jotka eivät enää kuulu tämän päivän kotipalvelun piiriin, kuten siivous ja ruuanlaitto. Asiakkaan argumenttina saadun palvelun jatkumiselle on raha. *"Mä maksan tästä näin."* (Anneli) On asiakkaita, jotka ovat hyvin tarkkoja siitä, että saavat tarkalleen kaiken sen avun, mitä palvelusuunnitelmassa on sovittu. Asiakkaat seuraavat tuntiveloitusta ja saamiaan palveluita sekuntikello kädessä. *"On sellaisia jotka kattoo sitä laskuu, ja kattoo kellosta tarkkaan mihin aikaan tult ja mihin aikaan lähet ja tarkistetaan lasku ja onks se sit toteutunen mukaan."* (Anneli)

Sitoutuminen sovittuun

Kotipalvelun työntekijä kertoi lisäksi minkälaisiin haastaviin tilanteisiin voi joutua, mikäli asiakas ei pidä kiinni sovituista palvelusuunnitelmasta. Anneli kertoi tilanteesta, jossa alkoholin suurkuluttaja ei sitoutunut hoitoon eikä käytännössä ollut kotona sovittuna aikana. Hän toivoi, että työnantaja kiinnittäisi tähän ongelmaan huomiota ja tarvittaessa purkaisi kotipalvelusopimuksen. Sopimuksen purkamisen perusteena olisi tällöin sitoutumattomuus sovittuun palveluun. *"Täytyyhän ihmisen sitoutua hoitoonsa eihän se muuten onnistu, oli se mikä hoito tahansa."* (Anneli) Tällä hetkellä sopimuksen purkaminen ei ole mahdollista, koska se merkitsisi asiakkaan heitteillejättöä.

Kehitysvammahuollossa työskentelevä Minna kertoi, että joskus tulee ristiriitatilanteita vanhempien toivomusten ja organisaation toimintakäytäntöjen välillä. Erityisiä ongelmia voi muodostua silloin, kun vanhemmilla ja ohjaajilla on eriävät mielipiteet siitä, miten asiakasta tulisi hoitaa eikä asiakas pysty itse ilmaisemaan toiveitaan käyttäen tavallisimpia kommunikointikanavia. Ohjaajat luovat oman käsityksensä asiakkaan tarpeista seuraamalla hänen toimintaansa ja miten hän reagoi erilaisiin tilanteisiin. Vanhemmilla on omat käsityksensä siitä, miten heidän läheistään tulisi hoitaa. Tällöin tulee *"ristiriitoja hoidosta ja mitä kaikkea siihen sisällytetään."* (Minna)

Hoidon ja palvelun tavoitteet

Hoitopaikan yhteisistä säännöistä ja käytännöistä keskustellaan viikoittaisissa tiimeissä. Erinäisiä organisaation sisäisiä sääntöjä näyttäisi olevan runsaasti. *”Tuntuu, että niitä sääntöjä on säännön päälle.”* (Anne) Kertojan mielestä myös hoidolle asetettuja tavoitteita on liian monta päällekkäin. Käytännössä tavoitteet kariutuvat johtuen niiden runsaudesta. Hoidon päätavoitteena voi olla liikuntakyvyn säilyttäminen. Samanaikaisesti tulee kannustaa nousemaan sängystä ylös, osallistumaan ruokailuun ja muuhun toimintaan. Haastateltava pohti, ovatko tavoitteet hoitajan vai potilaan asettamia. Useasti on myös niin, *”että asiakas ei ole ollenkaan paikalla, kun asetetaan tavoitteet hoidolle.”* (Anne) Asiakas on tavallisesti mukana ensimmäisessä neuvottelussa mutta, kun arvioidaan miten tavoitteet ovat toteutuneet, on asiakas harvoin enää mukana. *”Sit se lopahtaa. Sitten kun katotaan, että ollaanko päästy tavoitteeseen, ja ruvetaan pohtimaan uusia. Siin sit se asukas unohtuu.”* (Anne) Hoitaja mainitsi, että tavoitteet asetetaan Rai:n (resident assessment instrument) pohjalta. Arviointimenetelmä Rai on hankala käyttää ja tämä on osasy siihen, että asiakas ei ole mukana, kun asetetaan uusia tavoitteita.

Kotipalvelun työntekijä pohti, miten omaisten mielipiteet vaikuttavat siihen, miten asiakasta hoidetaan. Hänen kokemuksensa mukaan omaiset *”luulee, että ne tietää mikä on sen vanhuksen parasta. Silloinhan sieltä unohtuu se itsemääräämisoikeus.”* (Anneli) Työntekijät ottavat huomioon asiakkaan omaisten toiveet, mutta käytännön työssä he toimivat asiakkaan toiveiden mukaisesti. *”Asiakas on kuitenkin se joka on se tärkein.”* (Anneli) Tämä tuli esiin tilanteissa, joissa palvelusuunnitelmassa esimerkiksi mainitaan, että iltakäyntiin kuuluu hygieniatoimet ja yöpuvun päälle pukeminen. Jos asiakas on sitä mieltä, että tämä ei kuulu hänen tämän illan iltatoimiin, sitten hänen toivettaan kunnioitetaan. *”Ei mua pissata, en mä haluu mennä nukkuu. Selvä juttu. Se on siinä [riippumatta mitä palvelusuunnitelmassa lukee].”* (Anneli)

Kirjallisia toiveita

Muistihäiriöisten asiakkaiden kohdalla omaisten merkitys on erilainen, kuin siinä tilanteessa, että asiakkaan muistikyky ei ole heikentynyt. Useissa tilanteissa omainen on ainoa henkilö, jolta hoitohenkilökunta voi saada tietoa siitä, minkälainen asiakas on ollut ennen hoitopaikkaan tuloa. Teija oli huomannut, että heidän asiakkainaan oli yhä enemmän sellaisia henkilöitä, jotka olivat laatineet hoitotahdon. Käytännössä tämä

tarkoitti, että asiakas oli tehnyt asiakirjan siitä, miten häntä tulisi hoitaa siinä vaiheessa, kun hän ei enää itse kykene päättämään asiasta. Hoitotahdossa voi olla maininta siitä, ettei pidä jostakin määrätystä ruuasta tai kuuntelee mieluummin klassista- kuin iskelmämusiikkia. Kirjallisesta hoitotahdosta on merkittävästi apua hoitotyölle, koska näin ”saa enemmän tietoa potilaasta ja hänen ajatuksistaan ennen sairautta.” (Teija) Kertojan osastolla oli käytössä elämäkertomusvihko. Tähän vihkoon joko potilas itse tai omainen voi kirjoittaa asiakkaan tärkeistä ihmissuhteista ja muista elämäntapahtumista tai henkilökohtaisista uskomuksistaan.

Milloin neuvotellaan ja kuka osallistuu

Terveyskeskuksessa työskentelevä hoitajan mukaan hoitoneuvotteluja pidetään usein kotiutusvaiheessa. Kotiutusvaiheessa omaiset ovat yleensä mukana pohtimassa erilaisia jatkohoidon vaihtoehtoja ja neuvotteluihin osallistutaan erilaisin kokoonpanoin. Kotipalvelu ja kuntoutuksen ammattilaiset keskustelevat viikoittain osaston potilaista. Varsinaisen vuodeosastohoidon aikana järjestetään harvoin hoitoneuvotteluja. Omaisten kanssa keskustellaan kuitenkin vapaamuotoisesti aika ajoin hoitoprosessin etenemisestä. Omaisten innostus keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa siitä, miten potilaan vointi etenee, vaihteli paljon. ”Jotkut omaiset ovat hyvinkin aktiivisia. Ja jos omaiset ei ole aktiivisia, niin sit ollaan me.” (Jaana)

Dementiaosastolla oli tasaisin väliajoin osastokokous, jolloin tutustuttiin tarkemmin jokaisen potilaan kulloiseenkin tilanteeseen. Kun osastolle tulee uusi potilas, silloin myös lääkäri on paikalla. Omaiset ja potilas voivat olla halutessaan mukana kokouksessa. Neuvottelun tavoitteena on sopia tavoitteista eli mihin hoidolla pyritään.

Omaisten läsnäolo palvelu- ja hoitoneuvottelussa vaihteli riippuen hoitopaikasta. Omaisen ei aina halua olla neuvottelussa mukana johtuen aikaisemmista tapahtumista. ”Omaiset ei oo hirven paljon mukana siin alkuneuvottelussa. Siel on monella tapahtunutkin aika kipeitäkin asioita, et ei oikein omaistakaan voi velvoittaa.” (Anne) Osasyys omaisten poissaoloon palvelusuunnitelmista johtuneeseen myös siitä, että joissain hoitopaikoissa ei ole ollut tapana pyytää omaista mukaan neuvotteluihin. ”Nyt ollaan panostettu omaisiin. Et ne ois aina mukana.” (Anne)

Kehitysvammaisten palvelukeskuksessa omaiset ovat aina mukana, kun laaditaan palvelu- tai hoitosuunnitelmaa. Suunnitelmat tehdään moniammatillisessa työryhmässä. Omaisten läsnäolo on erittäin suotavaa, koska osa asiakkaista on vaikeavammaisia, jotka eivät tuota puhetta. Mikäli asiakkaana on hyväkuntoinen kehitysvammainen, jolla ei ole edunvalvojaa, silloin ei omaisia välttämättä ole läsnä. Minna kertoi palvelukeskuksessa olevan kaksi asiakasta, joilla ei ollut edunvalvojaa.

Tiedon jakaminen

Aikaisemmin kotipalvelussa oli tapana käyttää viestivihkoa, jotta tieto käynneistä välittyi omaisille. Nykyään näitä viestivihkoja ei enää käytetä, vaan hoitosuunnitelma toimii hoivan ja huolenpidon runkona. Mikäli suunnitelmasta joudutaan merkittävästi poikkeamaan, tästä tiedotetaan omaisille. Kotipalvelun työntekijä pitää vihkotonta käytäntöä parempana kuin aikaisempaa käytäntöä johtuen sen työläisyydestä. ”*Sellaista samperin romaanin pitämistä siel asiakkaal. Koko aika menee sitä siihen kirjoittamiseen. Ei se oo tarkoituksenmukaista. Ei kenenkään maailma kaadu siihen, et ei pesulla käydä joku ilta.*” (Anneli) Anneli toivoi esiin potilaan kognitiivisen kyvyn merkityksen päätöksenteossa. ”*Mut oikeesti, niin kauan kun on järkee päässä ja suu toimii niin kyllä ne pystyy sanoo mitä haluaa.*”

Arki hoitoympäristössä

Tässä luvussa käsittelin potilaan arkea eri hoitoympäristöissä. Kuvauksen kautta toin esiin hoitoympäristön toimintakäytännöt, auttajien toiminta sekä potilaan tilanteet. Tämä kuivaileva osion tehtävänä on toimia kahden muun tutkimuskysymyksen taustana, joista seuraavaksi tutustutaan potilasta ympäröivään rakenteeseen.

6. Rakenteet arjen hoitoympäristössä

Teemahaastattelun yhteydessä haastateltavat toivat esiin omia ajatuksiaan itsemääräämisen mahdollisuuksista eri tilanteissa ja mitkä seikat siihen heidän mielestään vaikuttavat. Tämän perusteella on mahdollista tutustua potilasta ympäröiviin rakenteisiin alla olevan taulukon muodossa. Taulukosta on poistettu haastateltavien peitenimet, koska kyse on haastateltavista ryhmänä eikä yksilöintiin ole tarvetta.

TAULUKKO 3. Haastateltavien käsitykset itsemääräämisen rajoista ja reunaehdoista

Itsemääräävä	Ei-itsemääräävä
Potilaan toiminta	
<i>"Tekee mitä haluaa, elää kuin haluaa, päättää omista asioistaan. Oma tahto ja halu toimia."</i> <i>"Päättää mitä haluaa elämältään."</i> <i>"Itsenäisesti toimivalla potilaalla on suuri itsemääräämismahdollisuus."</i>	<i>"Sekava potilas."</i> <i>"Potilaan oma ja toisten turvallisuus."</i> <i>"Väkivaltainen potilas."</i>
Kognitiivinen kyky	
<i>"Kun potilas on järjissään, niin hänellä on oikeus päättää."</i> <i>"Huolehtii omista asioistaan."</i>	<i>"Syötettävä ja juotettava joka ei tunnu tietävän mistään mitään."</i> <i>"Ei kykene kommunikoidaan mahdollista tehtyä valintaa."</i> <i>"Jos ei ole kommunikointikeinoja – miten viestität mitä haluat?"</i> <i>"Täysin kyvytön päättämään asioistaan."</i>
Fyysinen toimintakyky	
	<i>"Heikko tai olematon fyysinen toimintakyky"</i>
Valinnanvapauden olemassaolo	
<i>"Kykenee tekemään valintoja ja tekee päätöksiä."</i> <i>"Valinnan tekeminen ja oikeus tehdä valinta joka on oman terveyden vastainen."</i>	<i>"Jos ei ole mitään mistä valita, niin ei voi olla itsemääräävä"</i> <i>"Potilas ei osaa enää valita"</i>
Avunsaannin mahdollisuus	
<i>"Voi pyytää jonkun muun toteuttamaan oman toiveen, mikäli on rajoitteita."</i>	
Kontekstin asettamat rajat	
<i>"Asuminen omassa kodissaan."</i>	<i>"Hoitorutiinit"</i> <i>"Laitos asettaa omia rajoituksia"</i>
Yhteiskunnan asettamat rajat lakien ja normien muodossa	
<i>"Täysi-ikäinen ja oikeustoimikelpoinen."</i>	<i>"Itsemääräämistä ei ole silloin, kun joku muu määrää asioistaan sun puolesta."</i>

Taulukon perusteella erottuu seitsemän eri tekijää, jotka vaikuttavat haastateltavien mukaan potilaan mahdollisuuksiin määrätä itsestään ja omista asioistaan. Kolme ensimmäistä liittyvät itse potilaaseen; potilaan toiminta sekä kognitiivinen ja fyysinen kyky. Kaksi seuraavaa liittyy potilasta ympäröivään hoito- ja hoivakulttuuriin; valinnanvapauden olemassaolo ja avunsaannin mahdollisuus. Kolmas seikka liittyy ympäristön rakenteisiin; kontekstin asettamat rajat ja neljäs seikka liittyy yhteiskunnan normijärjestelmään; yhteiskunnan asettamat rajat lakien muodossa.

Tämän erittelyn perusteella on mahdollista luoda näkymä potilasta ympäröivästä maailmasta ja niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat hänen mahdollisuuksiinsa toimia autonomisena potilaana.

A Potilas itse

1. Potilaan toiminta
2. Kognitiivinen kyky
3. Fyysinen toimintakyky

B Ympäröivät auttajat

1. Valinnanvapauden olemassaolo
2. Avunsaannin mahdollisuus

C Ympäröivät rakenteet

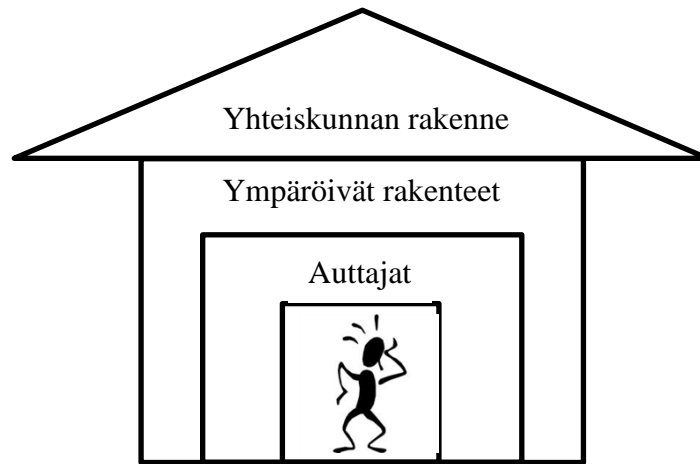
1. Kontekstin asettamat rajat
 - a. Laitoksen säännöt
 - b. Oma koti

D Yhteiskunnan rakenteet

1. Lait ja normijärjestelmä

Näkymä muodostuu eri tasoilla olevista toimijoista; potilaasta, auttajista, ympäröivistä rakenteista ja yhteiskunnan rakenteista. Lähimpänä potilasta ovat tässä tilanteessa hoitajat, lääkärit ja omaiset. Hieman kauempana ovat organisaatio ja laajemmassa mittakaavassa toimintaa ylläpitävä taustaorganisaatio, kuten kunta tai kaupunki. Tämä luotu malli potilasta ympäröivästä maailmasta vastaa pääpiirteittäin mikro- meso- ja makrotasoa. Mikrotasolla olevat auttajat ovat suoraan vuorovaikutuksessa potilaaseen. Mesotaso vastaa ympäröiviä tekijöitä (organisaatio ja kunta) jotka luovat puitteet mikrotasolla toimiville. Makrotaso vastaa yhteiskunnan normijärjestelmää, joka on

kaikkein etäimmällä potilaasta. Yhteiskunnan normijärjestelmä määrittelee lainsäädännöllisesti potilaan oikeudet ja velvollisuudet.



KUVIO 3. Potilasta ympäröivä maailma.

Luodun näkymän perusteella on mahdollista tutustua kuvailevaan osioon rakenteellisesta näkökulmasta ja pohtia miten potilasta ympäröivä rakenne vaikuttaa itsemääräämisen mahdollisuuksiin. Analyysin seuraavassa osassa olen yhdistänyt kuvailevan osion itsemääräämisen kriittisiä pisteitä eli tilanteita, jotka muodostuvat potilaan kohdatessa toisen henkilön (tai kohdatessa jonkun henkilön 'toimittamassa määräystä') ja luotua rakennemallia. Kuvailevan osion kriittisiä pisteitä on eritelty rakennemallin eri tasoille eli potilaan, auttajien, ympäröivän rakenteen ja yhteiskunnan rakenteen tasoille.

Potilas

Ensimmäisellä tasolla on potilas itse. Lähtökohtana on potilaan kyky ja halu toimia. Näistä kahdesta osatekijästä voidaan laatia taulukko mikä kuvastaa halun ja kyvyn eri vaihtoehtoja.

TAULUKKO 4. Halu ja kyky

Haluaako potilas	<i>annostella ruokaa tai syödä valita tai vaihtaa vaatteita pukeutua tai peseytyä vaippoja leipoa, lukea tai tehdä käsitöitä ulkoilla tai käydä retkillä tehdä yhteistyötä olla aggressiivinen tai sekava pitää kiinni palveluista ilmaista toivettaan ottaa lääkettä syödä lääkettä tietämättään piilottaa lääkkeitään olla läsnä hoitoneuvottelussa laatia kirjallista toivetta</i>	vai / tai kykeneekö potilas	<i>annostelemaan ruokaa tai syömään valitsemaan tai vaihtamaan vaatteita pukeutumaan tai peseytymään pidättämään ulostetta leipomaan, lukemaan tai tekemään käsitöitä ulkoilemaan tai käymään retkillä tekemään yhteistyötä olemaan aggressiivinen tai sekava pitämään kiinni palveluista ilmaisemaan toivettaan ottamaan lääkettä syömään lääkettä tietämättään piilottamaan lääkkeitään olemaan läsnä hoitoneuvottelussa laatimaan kirjallista toivetta</i>
-------------------------	---	------------------------------------	---

Potilaan halu ja kyky ovat ne kaksi osatekijää, jotka määrittelevät potilaasta lähtöisin olevia toimintoja. Ristiintaulukoimalla halun ja kyvyn peruskomponentti voidaan luoda seuraavanlainen taulukko. Mitä enemmän + merkkejä solussa on, sitä autonomisempi potilas on.

TAUKUKKO 5. Halun ja kyvyn vaikutus itsemääräämiseen

	Haluaa	Ei halua
Kykenee	++	+-
Ei kykene	-+	--

Seuraavaksi esittelen kolmea eri toimintoa. Tarkempaan esittelyyn olen valinnut pukemisen ja peseytymisen, toiveen ilmaisun ja lääkkeen ottamisen.

Paras tulos itsemääräämisen näkökulmasta saavutetaan, mikäli samanaikaisesti on sekä halua että kykyä. Mikäli potilas haluaa pukeutua ja peseytyä sekä hänellä on kykyä siihen, on hänellä mahdollisuus suorittaa tämä toiminto itsenäisesti. Mikäli potilas haluaa pukeutua ja peseytyä mutta ei kykene siihen, niin silloin hän tarvitsee siihen

apua. Ei halua vaihtoehto tuottaa potilaan itsemääräämisen näkökulmasta haasteellisen tilanteen. Mikäli potilaalla ei ole kykyä peseytymiseen eikä hän halua peseytyä on lopputulos todennäköisesti riippuvainen siitä, missä kontekstissa hän on. Mikäli potilas on laitoksessa tai kotihoidonpiirissä, niin häntä tullaan pesemään jossain vaiheessa. Samaan lopputulokseen päädytään myös siinä tilanteessa, että potilas ei halua peseytyä mutta hänellä on kykyä peseytymiseen. Tässä tilanteessa pyritään potilasta suostuttelemaan pesulle. Pukeutuminen ja peseytyminen vaativat sekä kognitiivista että fyysistä kykyä. Tämä lisää tilanteen haasteellisuutta itsemääräämisen näkökulmasta. On täysin mahdollista, että potilas on fyysisesti kykenevä peseytymään ja pukeutumaan mutta hän ei enää muista, miten suihkua käytetään tai missä järjestyksessä vaatteet puetaan päälle. Tällöin ollaan tilanteessa, missä oma halu ja päätös ei välttämättä enää tuota toivottua lopputulosta. Erittelyn perusteella ilmenee, että itsemääräämisen näkökulmasta lopputulos voi olla eri riippuen siitä, haluaako vai kykeneekö potilas siihen minkä haluaa.

Mikäli potilas haluaa ja kykenee ilmaisemaan toivettaan, on hän itsemääräävä edellyttäen, että hän kykenee itse toimimaan tai joku toteuttaa hänen toivettaan hänen puolestaan. Mikäli potilas ei halua ilmaista toivettaan mutta hänellä on siihen kykyä, on tilanne sikäli itsemääräämisen suhteen ongelmaton, että tällöin potilas on tehnyt päätöksen siitä, ettei halua ilmaista toivettaan. Ongelmalliseksi tämän tilanteen voi tehdä se, ettei potilas ole välttämättä tehnyt tietoista valintaa olla haluamatta mitään. Kyse voi olla siitä, että potilas ei ole tietoinen siitä, että hän voisi esittää haluaan. Mikäli potilas toisaalta haluaa ilmaista toivettaan mutta ei kykene on itsemäärääminen vaarassa, johtuen kyvyttömyydestä ilmaista itseään. Tällöin potilaan itsemääräämisen mahdollisuus riippuu häntä hoitavasta henkilöstä, hänen kyvystään tulkita sitä, mitä potilas viestittää. Tilanteessa, missä potilas ei halua eikä kykene ilmaisemaan toivettaan ollaan itsemääräämisen äärirajoilla. On kysyttävä, mistä potilas siinä tilanteessa voi päättää ja miten hänen viestejään tulkitaan.

Itsemääräämisen suhteen lääkitys ei tuota mainittavaa ongelmaa, mikäli potilas haluaa ja kykenee lääkkeen ottamaan. Kaikissa muissa tilanteissa itsemääräämisen toteutuminen on epäselvää. Kaikkein hankalin tilanne on silloin, kun potilas ei halua ottaa lääkettä mutta olisi siihen kykenevä. Riippuen lääkkeen laadusta ja potilaan kyvystä ilmaista itseään, päädytään tilanteeseen, missä potilasta suostutellaan ottamaan

lääkettä tai häntä piilolääkitään. Tilanteissa, missä potilas ei ole kykenevä ilmaisemaan haluaan, hänen kognitiivinen kykynsä on selkeästi heikentynyt tai hän ei ole realiteeteissa, niin häntä lääkitään siten kun lääkäri on määrännyt.

Auttajat

Tällä tasolla lähtökohta on, että potilas on jostakin syystä avun tarpeessa, koska muuten hän voisi halutessaan toimia itsenäisesti. Tasolla tutustutaan potilasta auttaviin toimijoihin. Olen alla olevaan taulukkoon eritellyt niitä toimintoja mitä hoitajat, ohjaajat tai omaiset suorittavat. Kun toiminnon muotoilee kysymykseksi, tulee toiminnon vaikutus potilaan itsemääräämiseen paremmin näkyviin.

TAULUKKO 6. Auttajien toiminta

Hoitaja tai ohjaaja	Omainen
<i>Avustaako pukemisessa tai peseytymisessä</i> <i>Auttaako valitsemaan vaatteita, pukemaan tai peseytymään</i> <i>Vastaako vaatehuollosta</i> <i>Vaipottaako</i> <i>Keksiikö toimintaa</i> <i>Sitooko potilaan</i> <i>Luoko turvaa</i> <i>Rauhoitteleeko</i> <i>Keskusteleeko</i> <i>Lääkitseekö</i> <i>Sekoittaako lääkkeen ruokaan</i> <i>Antaako lääkkeen väkisin</i> <i>Hakeeko vaihtoehtoja lääkitykseen</i> <i>Havainnoiko</i> <i>Joutuuko tappeluun aggressiivisen potilaan kanssa</i> <i>Keskusteleeko hoidosta omaisen kanssa</i> <i>Tutustuuko potilaaseen</i>	<i>Avustaako syömisessä</i> <i>Antaako luvan potilaan sitomiseen</i> <i>Puhuuko potilaan puolesta</i> <i>Esittääkö toiveita potilaan hoidon suhteen</i> <i>Esittääkö mielipiteitä palvelun sisällön suhteen</i>

Potilasta ympäröivien auttajien vaikutus itsemääräämisen mahdollisuuksiin koostuu lähtökohtaisesti kahdesta osatekijästä, potilaan avunsaannin mahdollisuuksista ja valinnanvapauden olemassaolosta. Potilaan mahdollisuus avunsaantiin toteutuu, mikäli häntä autetaan silloin kun hän tarvitsee apua. Valinnanvapauden olemassaolo perustuu vaihtoehtojen esittämiseen, mikäli potilas ei itse osaa tuoda muuta vaihtoehtoa esiin.

Myös näitä kahta osatekijää voidaan ristiintaulukoida, jolloin saadaan tarkemmin näkyviin vaihtoehtojen olemassaolo ja avun vaikutus itsemääräämiseen. Mitä enemmän + merkkejä solussa on, sitä paremmat mahdollisuudet potilaalla on toimia autonomisesti.

TAUKUKKO 7. Vaihtoehtojen olemassaolo ja avustamisen vaikutus itsemääräämiseen

	Vaihtoehto	Ei vaihtoehtoa
Avustaa	++	+-
Ei avusta	-+	--

Esittelen seuraavaksi pukemiseen, sitomiseen, lääkitykseen ja omaisen toimintaan puolestapuhujana liittyvät tilanteet. Tilanteet, missä potilaalle kerrotaan vaihtoehtoista ja häntä tarvittaessa autetaan suorittamaan toivomaansa toimintaa, on itsemääräämisen näkökulmasta ongelmaton. Potilaalla on mahdollisuus valita, mitä pukee päälleen ja häntä avustetaan tarvittaessa valintatilanteessa. Mikäli potilaalla on mahdollisuus valita, mitä vaatteita hän haluaa pukea päälleen mutta häntä ei tarvittaessa avusteta valinnassa, on potilaan itsemääräämisen mahdollisuus heikentynyt. Vastaavaa tilanne on edessä, mikäli hoitaja avustaa vaatteiden valinnassa mutta johtuen hoitopaikan käytännöistä ei ole vaihtoehtoisia vaatteita, jotka potilas voisi pukea päälleen. Neljättä vaihtoehtoa, missä potilaalla ei ole vaihtoehtoisia vaatteita mitä valita eikä häntä valitsemisessa avusteta, on ilmeisen nurinkurinen. Jos ei ole mitään mistä valita, niin miten hoitaja voisi potilasta tehtävässä avustaa.

Mikäli hoitajan tehtävänä on sitoa potilas, tilanne on itsemääräämisen näkökulmasta haastava. Jos pohditaan asiaa vaihtoehdon tai avustamisen muodossa, tällöin potilaalla tulisi olla mahdollisuus valita, tuleeko sidotuksi tai ei. Häntä tulisi myös avustaa pohtimaan vaihtoehtoja sitomiselle. Erittäin hankalaksi tilanne muodostuu, jos potilaan kognitiivinen kyky on heikentynyt eikä hän ymmärrä tai muista mistä on kyse tai miksi on hoitolaitoksessa.

Lääkitys on itsemääräämisen näkökulmasta myös hieman hankala asia. Hoitajan tulisi antaa potilaalle mahdollisuus valita, ottaako hän lääkkeen vai ei ja tarvittaessa avustaa häntä asian pohtimisessa. Kappaleessa 6.2 olen kuvannut lääkitykseen liittyviä

toimintoja. Kuvauksen mukaan perusoletus on, että potilaan tulisi ottaa lääkärin määräämät lääkkeet. Mikäli potilaalla on kognitiivista kykyä, hänellä on suuremmat mahdollisuudet toimia itsemääräävästi ja päättää mitä lääkkeitä haluaa syödä. Mikäli kyseessä on potilas, jonka kognitiiviset kyvyt ovat heikentyneet, on hän lääkitytyksen suhteen harvoin autonominen, mikäli on laitoshoidossa. Kotona potilaalla on suuremmat mahdollisuuden päättää siitä, mitä lääkkeitä hän ottaa. Toinen asia on, että potilaan kyky valita niitä lääkkeitä ja määriä, mitä hän tarvitsee, ei välttämättä ole optimaalinen.

Omainen voi tilanteesta riippuen toimia potilaan puolestapuhujana. Tähän tilanteeseen voidaan myös soveltaa vaihtoehtojen ja avustamisen näkökulmaa. Omaisen tulisi tällöin yhdessä potilaan kanssa pohtia vaihtoehtoja ja avustaa häntä valitsemaan sopivin vaihtoehto. Mikäli potilaan kognitiivinen kyky on heikentynyt, tällöin valintaprosessi on mahdollisesti hankala. Potilas ei enää ehkä tiedä, mitä hän haluaa eikä myöskään välttämättä kykene kommunikoimaan tehtyä valintaa. Kappaleessa 4.5 kuvaan ristiriitatilanteita omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Tällöin ollaan tilanteessa, missä kaksi auttajatoimijaa ovat eri mieltä siitä, miten tilanteessa tulisi toimia. Potilaan itsemääräämisen näkökulmasta tilanne on yhtä huono riippumatta siitä, katsooko tilannetta hoitajan tai omaisten näkökulmasta. Potilas ei kummassakaan tilanteessa ole itsemääräävä, mikäli hänen toivettaan ei kyetä tulkitsemaan oikein.

Ympäröivä rakenne

Kolmas taso on hoitoa ympäröivät rakenteet. Ensisijaisesti voidaan erottaa koti ja laitos. Mikäli potilas on kotona, on hän lähtökohtaisesti itsemääräävä. Hän voi itsenäisesti tehdä valintoja ja päättää siitä, mitä tekee. Mikäli potilaan jokin fyysinen toiminto on heikentynyt, hän tarvitsee mahdollisesti ulkopuolista apua, jotta hän voisi toimia autonomisesti. Tällöin hän tarvitsee jonkun, joka tarvittaessa esittelee hänelle vaihtoehtoja sekä auttaa häntä toteuttamaan niitä valintoja, joita hän on tehnyt. Mikäli potilaan kognitiivinen kyky on heikentynyt, on tilanne haasteellisempi. Tällöin potilas ei välttämättä ymmärrä, mitä hänen ympärillään tapahtuu. Mikäli potilas asuu omassa kodissaan yksin, lähestytään tilannetta, jossa potilaan kyky määrätä asuinpaikastaan on heikentynyt. Tilanteessa tulisi kuitenkin huomioida potilaan jäljellä oleva kyky ja annettava hänen päättää itseään koskevista asioista niin paljon kuin on mahdollista.

Mikäli potilas siirtyy laitokseen, on tilanne itsemääräämisen suhteen erilainen kuin omassa kodissaan asuvalla potilaalla. Seuraavaan taulukkoon olen poiminut kuvailevasta osiosta laitokseen toimintaan vaikuttavia osatekijöitä.

TAULUKKO 8. Organisaation toimintaan vaikuttavia tekijöitä

Raha	Työkäytännöt
<i>Laitokselle myönnetyt määrärahat</i> <i>Kaupungin palkkaamat kesätyöntekijät</i> <i>Hoitajien lukumäärä verrattuna potilasmäärään</i> <i>Maksullinen ulkopuolinen vierailija</i>	<i>Omahoitajuus</i> <i>Hoitorutiinien vaikutus</i> <i>Hoitopaikan yhteiset säännöt</i> <i>Sääntöjen runsaus ja haasteena niiden toteuttaminen</i>
Hoito- ja palvelutavoitteet	Hygieniavaatimus
<i>Virkistys osana hoivatoimenpiteitä</i> <i>Arviointimittarin käyttö</i> <i>Elämäkertomusvihko</i> <i>Palvelusuunnitelman sisältö ja laajuus</i> <i>Kenen asettamia tavoitteita</i> <i>Hoitoneuvottelun ajankohta</i> <i>Omaisten mukanaolo kokouksissa</i> <i>Osallistuvat tahot ja henkilöt</i>	<i>Pitää peseytyä 1 krt / vko</i> <i>Omien vaatteiden pesu ongelmallista</i> <i>Vaatteen pitää kestää laitospesua</i> <i>Vaatteiden väritys ja valikoima</i>
Tilaratkaisut	Ruokahuolto
<i>Missä potilas syö</i> <i>Aidattu oleskelutila</i>	<i>Mitä potilas syö</i> <i>Mistä ruoka tulee</i> <i>Ruuan maistuvuus</i>

Laitoksessa potilasta ympäröi laitokseen liittyvät toiminnot. Laitoksen toimintaan vaikuttaa raha, työkäytännöt, hoito- ja palvelutavoitteet, hygieniavaatimukset, tehdyt tilaratkaisut sekä ruokahuolto. Näihin potilaalla on hyvin pienet vaikutusmahdollisuudet. Huolimatta siitä, että potilaalla on vain vähän tai ei ollenkaan mahdollisuutta vaikuttaa laitoksen toimintaan, tulisi hänelle luoda mahdollisuus toimia itsemääräävästi olemassa olevien rakenteiden puitteissa.

Yhteiskunnan rakenne

Neljännellä tasolla on yhteiskunnan rakenne sisältäen lait ja normijärjestelmän. Tämä taso ei varsinaisesti ollut tutkimuksen eikä haastattelun kohteena, mutta taso toimii tutkimuksen viitekehyksenä. ”Onhan jonkun huolehdittava” sanoo Riikka, kun hän pohti huonokuntoisen potilaan tilannetta. Tämä lause tuo näkyviin käytännön tasolla

sen, minkä lainsäätäjä on ilmaissut sanomalla: potilaalla on oikeus hyvään sairaanhoitoon ja häntä on kohdeltava arvokkaasti ja kunnioittaen (Potilaslaki 3 §).

Potilaan arki ja rakenteet

Tapahtumien sijoittaminen rakennemalliin tuo esiin ja jäsentää eri tasoilla tapahtuvaa toimintaa. Mallin käyttäminen erittelee eri tasoilla tapahtuvan toiminnon siten, että sen vaikutuksia on mahdollista tutkia tarkemmin. Se tuo käytännössä näkyviin itsemääräämisen rakenteen. Rakenteen perusteella voi nähdä kontekstin vaikutuksen, auttajien toiminnan vaikutuksen ja potilaan oman toiminnan vaikutuksen itsemääräämisen mahdollisuuksiin.

7. Tieto, valta ja kyky potilaan arjessa

Kolmantena tutkimuskysymyksenä oli tutkia, miten tieto, valta ja kyky vaikuttavat potilaan arjen itsemääräämisen mahdollisuuksiin. Asian selvittämiseksi olen tutustunut kuvailevassa osiossa oleviin itsemääräämisen kriittisiin pisteisiin ja yhdistänyt näitä tilanteita autonomian osatekijöihin eli kykyyn, tietoon ja valtaan.

Tämän kappaleen lähtökohtana on kappaleessa kaksi tehty esitys autonomian osatekijöistä. Verrattuna Riihisen (2002) esitykseen kykyjen luokittelusta olen päättänyt poistamaan seuraavat kyvyt; emotionaalinen, sosiaalinen, volitionaalinen ja moraalinen kyky. Poistamisen perusteena on, että tutkimus ei kyennyt esittämään perusteita sille, että näillä kyvyn muodoilla olisi vaikutusta tutkittaessa potilaan itsemääräämistä. Olen lisäksi yhdistänyt tieteellisen, kokemusperäisen, yleisen sekä tilannesidonnaisen tiedon yhdeksi riviksi ja nimennyt sen pelkästään ”mikä vaan” tieto. Tämä yhdistäminen on myös tehty perustuen siihen, että tutkimus ei erittele tiedon tyyppejä siten, että niillä voisi todeta olevan vaikutusta potilaan itsemääräämiseen. On kuitenkin mainittava, että toisenlaisella tutkimusasettelulla olisi mahdollisesti nämä kyvyn ja tiedon eri muodot tulleet näkyviin. Alla olevaan taulukkoon olen koonnut käytettyjä kyvyn, tiedon ja vallan muotoja.

TAULUKKO 9. Valta – tieto - kyky

Potilaan hallussa oleva	Kognitiivinen	kyky
	Sensoris-perseptiivinen	
	Fyysinen ja motorinen	
	”mikä vaan”	tieto
	a priori	
	a posteriori	
	Toimintavapauden	valta
Potilaalle annettava	Avunsaannin	
	Valinnanvapauden	

Kyvyn, tiedon ja vallan eri muotojen lisäksi olen lisännyt taulukkoon maininnan siitä, mitä osatekijöitä potilaalla on ja mitä osatekijöitä auttajat hänelle voivat antaa. Oletuksena on, että potilaalla on halussa määrätty määrä erilaisia kykyjä.

Tutkimuksessa ei oteta kantaa siihen, lisääntyykö vai väheneekö kyvyn määrää jossain tilanteessa. Esimerkiksi potilaalla joko on tai ei ole kognitiivista kykyä tai se on heikentynyt. Tietoa potilas voi hankkia omatoimisesti tai tieto voi olla jonkun antamaa. Saatu tai hankittu tieto lisää vaihtoehtojen määrää eli valinnanvapauden mahdollisuuksia. Toimintavapaus kuvastaa potilaan kykyä omatoimiseen toimintaan, mihin yhdistyy halu ja kyky. Toimintavapauden valta kuvastaa siten vain tilannetta, kun potilas sekä kykenee että haluaa toimia. Avunsaannin ja valinnanvapauden valta ovat asioita mitä potilaalle annetaan tilanteessa, milloin potilaalla ei ole kykyä, halua tai ei kumpaakaan. Selvennykseksi olen alla olevaan taulukkoon koonnut yhteen käytettyjä käsitteitä.

TAULUKKO 10. Käytettyjen käsitteiden määrittely

Avunsaannin valta	Toinen henkilö auttaa potilasta saamaan sen minkä hän haluaa
Valinnanvapauden valta	Potilaalla on vaihtoehto(ja) mistä hän voi valita
Toimintavapauden valta	Potilas tekee itsenäisesti sen minkä haluaa ilman toisen henkilön avustusta.
Rajattu valta	Potilaalla on vain osittainen mahdollisuus valinnanvapauden, avunsaannin tai toimintavapauden valtaan
Estetty valta	Potilaalla ei ole ollenkaan mahdollisuutta valinnanvapauden, avunsaannin tai toimintavapauden valtaan
Vaihtoehtdon olemassaolo	Potilaalla on aikaisempaa tietoa vaihtoehdosta tai hänelle esitetään vaihtoehtoja mistä hän voi valita
Heikentynyt kognitiivinen kyky	Potilaan kyky ymmärtää mitä hänen ympärillään tapahtuu on huonontunut
Tieto	Minkä tyyppinen tieto tahansa, joka on tilanteessa hyödyksi potilaalle.

Kuvailevan osion kriittiset pisteet ja autonomian osatekijöitä on yhdistetty käyttäen seuraavaa tapahtumaketjua:

Tapahtuma => Miten tapahtuma vaikuttaa potilaan arkeen, mikäli pohditaan asiaa kyvyn, tiedon ja vallan näkökulmasta.

Ruokailu

Potilas voi vaikuttaa siihen missä ja miten syö. Potilas ruokailee laitoksen yhteisessä tilassa tai omassa huoneessaan. Valinnanvapauden valta mahdollistaa sen, että hän voi päättää missä hän haluaa syödä. Hän ei kuitenkaan voi syödä missä tahansa vaan vaihtoehdot ovat rajattu, perustuen laitoksen tilaratkaisuihin. Potilasta avustetaan tarvittaessa ruokailussa tai häntä syötetään. Mikäli potilaalla on valtaa avunsaantiin, kykenee hän syömään vaikka hänellä ei olisi fyysistä kykyä siihen.

Potilaan vaikutusmahdollisuudet siihen, milloin hänelle tarjotaan ruokaa, ovat hyvin rajalliset. Ruokaa tarjotaan laitoksessa ennalta määrättyä ajankohtana. Potilaalla on rajattu valinnanvapaus siihen mitä syö ja miltä ruoka maistuu. Ruoka tulee keskuskeittiöstä eikä tuotavaan ruokaan potilaalla ole valinnanvapauden valtaa. Hän ei pysty määrittelemään sitä mistä ruoka-aineista ruoka on tehty. Terveystila määrää ruuan karkeusasteen ja mitä potilas syö. Potilas ei voi pyytää sellaista ruokaa mikä on sopimatonta hänen terveydelleen. Potilaan valinnanvapauden valtaa on täten estetty. Laitoksessa, missä ruoka tuodaan isoissa astioissa, on potilaalla mahdollisuus itse päättää miten paljon ruokaa hän lautaselleen laittaa. Tässä tilanteessa hänellä on toimintoon tarvittava kyky sekä valinnan- ja toiminnanvapauden valta.

Relevantin a priori tiedon avulla hän voi päättää ruokailustaan sen verran mitä organisaation käytännöt mahdollistavat. Käytännössä tämä tarkoittaa juoman, leivän ja annoksen kokoa.

Lääkitys

Lääkitys perustuu lääketieteelliseen arvioon potilaan tarvitsemasta lääkityksestä. Potilaan valinnanvapautta on estetty, mikäli lääkityksen vaikutusta ei arvioida eikä potilaan tahtoa huomioida. Potilaalla on kuitenkin valtaa avunsaantiin ja valinnanvapauteen, mikäli hänen kanssaan tarvittaessa mietitään vaihtoehtoja lääkitystä. Tämä edellyttää, että potilas kykenee kommunikoimaan tarvettaan ja hänen tahtoaan kuullaan.

Laitosympäristössä lääkkeiden ottoa voidaan valvoa. Potilaan valinnanvapautta ja toimintavapautta on rajattu, mikäli lääkkeen ottotilannetta valvotaan. Potilaan valinnanvapautta ja toimintavapautta on estetty, mikäli lääke annetaan suoraan suuhun.

Mikäli potilas piilottaa lääkkeen tai muulla tavoin ilmaisee, ettei halua lääkettä ottaa, on hänellä sekä fyysistä kykyä että valinnanvapauden valtaa.

Lääkkeen olomuotoa vaihdetaan tarvittaessa ja joskus lääkettä murskataan ruuan joukkoon. Potilaalla on valtaa avunsaantiin, mikäli ei kykene nielemään lääkettä muuten kuin murskattuna. Lääkkeitä voidaan sekoittaa ruuan joukkoon potilaan nähden tai hänen näkemättään, jos lääkitys katsotaan lääketieteellisesti tarpeelliseksi. Valinnanvapauden valtaa on estetty, mikäli potilas syö lääkkeen tietämättään. Mikäli potilaalle ei anneta lääkettä väkisin, on hänellä valinnanvapauden valtaa. Tutkimus ei tuottanut tietoa siitä, onko potilaalla tarvittava tieto kieltäytyä lääkkeistä tai onko potilaalla mahdollisuutta kieltäytyä lääkkeistä, kun se on vastoin hänen omaa etuaan.

Lääkkeenoton aika määräytyy siitä, kun se lääketieteellisen näkökulman mukaan tulisi tapahtua. Potilaalla on hyvin rajalliset mahdollisuudet valita, mihin aikaan hän ottaa lääkkeensä. Potilaalla on myös rajalliset mahdollisuudet kieltäytyä siitä, mitä lääkkeitä hän ottaa.

Puhtaus ja siisteys

Hoitoympäristössä potilaalla on mahdollisuus valita joko omatoimisesti tai ohjattuna mitä vaatteita pitää päällään. Mikäli potilaalla on kykyä itsenäisesti valita sekä pukea vaatteita ylleen, on hänellä sekä valinnanvapauden että toimintavapauden valtaa. Jos sen sijaan hänen kykynsä valita tai pukea vaatteita on heikentynyt, ja häntä avustetaan tässä tehtävässä, on hänellä valinnanvapauden ja avunsaannin valtaa. Mikäli potilas ei halua vaihtaa vaatteita tai pukea vaatteita, ja hänen tahtoaan totutetaan, niin hänellä on valinnanvapauden ja toimintavapauden valtaa.

Vaatevalikoima määräytyy sen mukaan, mitä laitoksessa on tarjolla tai miten potilaan omien vaatteiden pesumahdollisuudet on organisaatiossa ratkaistu. Potilalla on valinnanvapauden ja toimintavapauden valtaa, mikäli hänellä on mahdollista valita mitä pukee päällensä. Vaatteiden värikoodaus on useassa paikassa käytössä ja tämä tarkoittaa, että vaatevalikoima on niukka. Jos potilas ainoastaan voi valita laitoksen vaatteista, on valinnanvapaus vaatteiden valikoiman ja värityksen suhteen rajattu. Mitä vaatteita tulee missäkin tilanteessa pitää päällä perustuu pääsääntöisesti laitoksen toimintatapoihin.

Potilaan valinnan- ja toimintavapauden valtaa on rajattu, mikäli hänellä on vain osittainen mahdollisuus päättää milloin käyttää mitään vaatetta.

Kognitiiviset kyvyt vaikuttavat potilaan mahdollisuuksiin päättää omasta siisteydestään ja puhtaudestaan. Siihen vaikuttavat myös potilaan fyysiset kyvyt ja oma halu peseytyä. Potilaalla on valinnanvapauden ja toimintavapauden valtaa, mikäli hän ei halua peseytyä ja hänen tahoaan kuullaan. Hänellä on myös kognitiivista kykyä tuoda tahtoaan esiin. Potilaalla on mahdollisuus peseytymiseen pääsääntöisesti silloin kun itse haluaa edellyttäen, että pesutilat ovat vapaat. Omatoiminen pesu vaatii kognitiivista ja fyysistä kykyä. Tällöin potilaalla on myös toimintavapauden valtaa suorittaa tämä toiminto. Mikäli fyysinen tai kognitiivinen kyky on heikentynyt siten, ettei itse enää kykene peseytymään, silloin on mahdollista vaikuttaa omaan siisteyteen ja puhtauteen mikäli on valtaa avunsaantiin. On kuitenkin mahdollista, että potilas ei voi valita milloin peseytyy tai tekee tarpeitaan, jolloin hänen valinnanvapauden valtaansa on rajattu.

Mikäli potilas ei halua peseytyä, hoitajat pyrkivät suostuttelemalla saamaan potilaan peseytymään. Jos suostutteleminen ei tuota toivottua tulosta ja potilas on ollut haluton peseytymään pitkään tai hän on laskenut alleen, silloin potilas pestään vastoin tahtoaan viitaten hygieenisiin syihin. Tässä tilanteessa potilaan valinnanvapautta on rajattu tai estetty viitaten hygieniavaatimuksiin. Mikäli potilas ei suostu käyttämään vaippaa ja hänen toivettaan kuullaan on hänellä valinnanvapauden valtaa. Hänellä on myös kognitiivista kykyä tuoda tahtoaan esiin. On myös tilanteita, jolloin potilas haluaa käyttää vaippoja. Tällöin potilaalla on valinnanvapauden ja avunsaannin valtaa, mikäli hänellä halutessaan on mahdollisuus sellaisia käyttää.

Virkistys

Potilaan mahdollisuudet vaikuttaa siihen, mitä tapahtumia järjestetään missäkin hoitolaitoksessa, riippuu hoitolaitoksen toimintatavasta ja perustehtävästä. Mikäli tapahtumaan tarvitaan rahaa, vaikuttaa tähän organisaatiolle myönnetty määrärahat. Potilaalla ei lähtökohtaisesti ole mahdollisuutta vaikuttaa määrärahan suuruuteen.

Laitoksessa olevalla potilaalla on mahdollisuus päättää omasta osallistumisestaan niihin tapahtumiin, joita laitoksessa järjestetään. Hänellä on valinnan- ja toimintavapauden valtaa, mikäli hän kykenee valitsemaan osallistuuko toimintaan vai ei. Potilaan kyky ei

välttämättä vaikuta siihen, mihin virkistystoimintaan hänellä on mahdollisuus osallistua. Potilaalla on avunsaannin valtaa, mikäli häntä tarvittaessa avustetaan osallistumaan häntä kiinnostaviin toimintoihin. Joissain organisaatioissa potilaan tieto vaikuttaa siihen, mitä virkistystä hoitoympäristössä tarjotaan. Mikäli potilaalla on kognitiivista kykyä, voi hän saada tietoa siitä, mitä voisi tehdä lukemalla mainoksia. Potilaalla on valinnanvapauden ja avunsaanninvaltaa valtaa, mikäli hän voi esittää toiveita tapahtumista ja toiminnoista ja niitä toteutetaan.

Joissain laitoksissa on tapana leipoa yhdessä potilaan kanssa. Mikäli potilaalla on tarvittava fyysinen ja kognitiivinen kyky leipoa on hänellä mahdollisuus leipoa. Hänellä on rajattu toimintavapauden valta, koska hän ei voi itsenäisesti päättää milloin leivotaan. Potilaalla on avunsaannin valtaa, mikäli hoitaja avustaa häntä leipomisessa. Useat potilaat lukevat tai tekevät käsitöitä. Mikäli potilaalla on kognitiivista ja fyysistä kykyä tehdä käsitöitä tai lukea, on hänellä valinnan ja toimintavapauden valtaa.

Omaehtoiseen ulkoiluun on mahdollisuus, mikäli kognitiivinen kyky on riittävä. Potilalla on tällöin sekä toimintavapauden että valinnanvapauden valtaa. Jos hänen kognitiivinen tai fyysinen kykynsä on heikentynyt siten, että hän ei voi omaehtoisesti ulkoilla, on hänellä valtaa avunsaantiin, mikäli hän voi halutessaan ulkoilla. Eksymisriskin takia muistiongelmainen potilas ei voi itsenäisesti ulkoilla aidatun alueen ulkopuolella. Tällöin potilaan valinnanvapautta on rajattu, mikäli potilaan on ulkoiltava silloin, kun henkilökunnalla on mahdollisuus osallistua ulkoiluun. Potilaalla on kuitenkin valinnanvapauden valtaa päättää oleskeleeko aidatulla alueella vai viihtyykö paremmin sisätiloissa.

Haasteellinen yhteistyö

Levottomuuden määrittely on ensisijaisesti jonkun muun arvio potilaan tilanteesta, ei potilaan itse tekemä arvio omasta tilastaan ja toiminnastaan. Mikäli potilas kokee olevansa levoton tai aggressiivinen ja häntä rauhoitetaan, on hänellä valtaa avunsaantiin. Potilas ei välttämättä itse tiedosta olevansa levoton. Mikäli potilasta rauhoitetaan vasten omaa tahtoaan, on hänen toimintavapauden valtaa rajoitettu. Tilanne muodostuu haasteelliseksi, kun potilaan levottomuus uhkaa toista henkilöä. Tällöin potilas rajoittaa tai estää toisen henkilön toimintavapautta.

Laitosolosuhteissa potilaan oletetaan toimivan määrättyjen sääntöjen mukaan. Potilas on harvoin mukana luomassa laitoksen sääntöjä, joten hänellä ei tällöin ole valinnanvapauden valtaa siihen minkälaisia sääntöjä laitoksessa on. Potilas ei voi myöskään valita, toimiiko hän sääntöjen mukaan tai ei vaan hänen oletetaan toimivan sääntöjen mukaan.

Joskus dementoituneet potilaat vihastuvat ja alkavat huutaa, mikäli heitä käsitellään liian riuksin ottein. Potilaalla on avunsaannin valtaa, mikäli häntä käsitellään rauhallisemmin, ja hän näin kykenee rauhoittumaan. Dementiaosaston potilaat ovat välillä sekavia ja aggressiivisia. Sekavan potilaan kognitiivinen kyky on heikentynyt ja hänen kykynsä ymmärtää ympäröivää maailmaa on heikentynyt. Aggressiivisen potilaan toimintavapauden valtaa pyritään rajamaan tai estämään, koska hän omalla toiminnallaan uhkaa toisen henkilön toimintavapautta.

Palvelu- ja hoitosuunnitelma

Hoito- ja palvelusuunnitelmaneuvoitteluja järjestetään hoitopaikasta riippuen kerran tai useampia kertoja hoidon aikana. Yhteistyön tarkoituksena on sopia siitä, minkälaista hoitoa tai palvelua potilas tarvitsee. Potilaalla on valtaa avunsaantiin, mikäli hänen tahtoaan palvelusuunnitelman sisällön ja laajuuden suhteen kuullaan edellyttäen, että hän itse kokee olevansa esitetyn avun tarpeessa. Potilaan mahdollisuudet valita eri vaihtoehtoista perustuu siihen, että hänelle esitetään palvelu- ja hoitovaihtoehtoja mistä hän voi valita, mikäli hänellä ei ole jo niistä tietoa. Potilaalla on tällöin valinnanvapauden valtaa. Hoitotahon toimintakäytännöt määrittelevät sen, mikäli potilas ja / tai omainen ovat mukana neuvottelussa tai ei. Mikäli potilas ei ole paikalla ja hänen asioitaan käsitellään hoito- tai palveluneuvottelussa, on hänen valinnanvapauden valta estetty. Hänellä ei ole myöskään valtaa avunsaantiin, koska hänellä ei ole mahdollista tuoda mielipidettään esille. Mikäli hoidon tai palvelun tavoitteet asetetaan kuulematta potilasta, on hänen valinnanvapauden ja avunsaannin valtaa rajoitettu tai estetty.

Mikäli potilaalla on kognitiivisia kykyjä, voi hän itse vaikuttaa hoitosuunnitelmaan. Mikäli kognitiivinen kyky on heikentynyt, voi omainen vaikuttaa potilaan hoito- ja palvelusuunnitelman sisältöön. Omainen on silloin potilaan puolestapuhuja. Potilaalla on valtaa avunsaantiin, mikäli omainen esittää potilaan puolesta sellaisia

tahdonilmaisuja, mitä potilas olisi tilanteessa esittänyt.

Joissain hoitopaikoissa käytetään palvelusuunnitelman perustana arviointimittareita. Mikäli arviointimittarin käyttö puoltaa potilaan tahtoa, antaa mittarin käyttö potilaalle valinnanvapauden ja avunsaannin valtaa. Toisaalta, mikäli mittarin tulos rajoittaa potilaan valinnan ja avunsaannin mahdollisuuksia, on hänen valinnanvapauden ja avunsaannin valtaa rajoitettu.

Tieto, valta, kyky ja potilaan arki

Yllä oleva erittely tiedosta, kyvystä ja vallan vaikutuksesta potilaan arkeen tuo esiin ilmiön moninaisuuden. Tutkimalla yksittäisiä tapahtumia ja pohtimalla vaihtoehtoisia toimintatapoja tulee näkyviin miten osatekijät, tilanteet ja konteksti ovat sidoksissa toisiinsa. Erittelystä näkee, että jokaiseen tilanteeseen vaikuttaa enemmän kuin yksi osatekijä. Voidaan todeta, että tiedolla, vallalla, kyvyllä, auttajien toiminnalla ja kontekstilla on merkittävä vaikutus potilaan itsemääräämisen mahdollisuuksiin.

8. Pohdinta ja johtopäätökset

Kyetäkseen toimimaan autonomisesti, ihminen tarvitsee tietoa, valtaa ja kykyä. Tämän tutkimuksen lähtökohtana on oletus siitä, että terveydenhuollon palveluita käyttävän henkilön mahdollisuus toimia autonomisesti on heikentynyt. Varsinkin iäkkäiden ihmisten kohdalla on usein kyse heikentyneestä fyysisestä tai kognitiivisesta kyvystä. Tämä lähtökohta luo pohjan sille, että terveydenhuollon asiakkaat ovat asemassa missä heidän autonomisuutensa on heikentynyt jonkin puuttuvan autonomisuuden osatekijän takia.

Tutkielman yleisenä tavoitteena oli tuoda esiin ja haastaa ajattelemaan ja näkemään itsemääräämiseen liittyvät tilanteet uudesta näkökulmasta. Miten, miksi ja minkä takia toimitaan jossain tilanteessa juuri siten kun toimitaan. Näkyykö toiminnassa organisaation luomat rakenteet vai onko vaan tapana toimia tilanteessa näin.

Tämä tutkimus tuo esiin vallan ja kontekstin vaikutuksen ihmisen autonomisuuteen. Valinnanvapauden tai avunsaannin vallan puuttuminen yhdistettynä heikentyneisiin kykyihin asettaa potilaan tilanteeseen, jossa hänen mahdollisuutensa itsemääräämisen ovat merkittävästi huonontuneet. Auttajien tarjoama apu ja vaihtoehtojen esittäminen toimivat tällöin itsemääräämisen lähtökohtana. Kontekstin asettamat rajat luovat pohjan autonomiselle toiminnalle. Tutkimus tuo näkyviin kontekstin sekä organisaation toimintatapojen vaikutuksen itsemääräämisen mahdollisuuksiin. Tutkimus tuo lisäksi näkyviin sen, että itsemääräämisen mahdollisuudet ovat erilaiset riippuen siitä asuuko potilas kotona vai onko hän laitoksessa.

Mitä on tehty, miksi, miten ja saadut tulokset

Tutkimuskysymykseen, miltä potilaan arki näyttäytyy haastateltavien näkökulmasta vastaan tapahtumien kuvailulla. Kuvailevan tutkimuksen tavoitteena on esittää tarkkoja kuvauksia tapahtumista tai tilanteista (Hirsjärvi 2003, 128; Procter 1993, 258). Olen kuvaillut potilaan arkea, kohdistuen huomion hoitohenkilökunnan kanssa tapahtuvaan vuorovaikutukseen. Kuvaileva osio tuo esiin potilaan arkea kaikkine tapahtumineen, joita tavallinen päivä voi sisältää. Osiossa kuvataan tarkemmin ruokailua, lääkitystä, puhtautta ja siisteyttä, virkistystoimintaa, hoito- ja palvelusuunnitelman sisältöä sekä haastavaa vuorovaikutusta. Osiossa on käytetty runsaasti haastateltavien

tekstikatkelmia, koska tavoitteena on tuoda esiin arjen toimintoja sellaisina, kuten haastateltavat niitä kuvailevat. Tämä antaa lukijalle mahdollisuuden itse arvioida potilaan arkea ja sen sisältöä. Tämä kuvaileva osio toimii kahden muun tutkimuskysymyksen lähtökohtana.

Toisen tutkimuskysymyksen teemana oli potilasta ympäröivä rakenne. Rakenteen perustana oli haastateltavien kuvailu potilaan itsemääräämisen rajoista. Vastausten perusteella loin taulukon, joka kuvastaa potilaan arkea ja häntä ympäröiviä rakenteita. Luodun taulukon perusteella tulee esiin neljä tasoa: potilas itse, ympäröivät auttajat, ympäröivät rakenteet sekä yhteiskunnan rakenne. Luotu rakennemalli toimii perustana kun tarkastellaan itsemääräämisen mahdollisuuksia eri tasoilta.

Ensimmäisellä tasolla on potilaasta lähtöisin olevat toiminnot eli halu ja kyky. Itsemääräämisen näkökulmasta paras tulos saavutetaan, mikäli potilaalla on samanaikaisesti sekä halua että kykyä suorittaa sen minkä tahtoo. Kaikki muut vaihtoehdot eli on halua mutta ei kykyä tai toisinpäin sekä vaihtoehto että ei ole kykyä eikä halua tuottavat potilaan itsemääräämisen näkökulmasta hankalan tilanteen. Lopputulos on lisäksi sidottu kontekstiin ja auttajien toimintaan.

Seuraavalla tasolla ovat potilasta ympäröivät auttajat. He vaikuttavat potilaan itsemääräämisen mahdollisuuksiin avustamalla ja tuomalla tai luomalla erilaisia vaihtoehtoja. Potilaan itsemääräämisen mahdollisuudet toteutuvat parhaiten silloin, kun häntä tarvittaessa avustetaan ja hänelle esitetään vaihtoehtoisia toimintatapoja. Kaikki muut vaihtoehdot rajaavat tai estävät tilanteesta riippuen potilaan itsemääräämistä. Potilasta ympäröivä rakenne on tasolla kolme. Käytännössä tämä tarkoittaa organisaatiota, missä hoivatoimenpiteitä toteutetaan tai vaihtoehtoisesti omaa kotia. Tällä tasolla tulee näkyviin kuusi potilaan itsemääräämisen epäsuorasti vaikuttavaa osatekijää. Nämä ovat raha, työkäytännöt, hoito- ja palvelutavoitteet, hygieniavaatimukset, tilaratkaisut sekä ruokahuolto. Laitosolosuhteissa potilaalla on näihin kuuteen osatekijään hyvin vähäiset vaikutusmahdollisuudet. Mikäli potilas asuu omassa kodissaan, on hänellä enemmän vaikutusvaltaa. Neljännellä tasolla on yhteiskunnan laki ja normijärjestelmä, mikä luo perustan potilaan oikeudelliselle asemalle. Tämän tutkimuksen puitteissa en ole tarkemmin pohtinut tämän tason

vaikutusta suoraan potilaan itsemääräämiseen, vaan olen keskittynyt niihin tasoihin jotka ovat lähempänä potilasta.

Rakennemalli ja eritelty tasot tuovat selkeästi esiin, että itsemäärääminen ei ole pelkästään potilaasta lähtöisin oleva toiminto, vaan siihen vaikuttavat sekä auttajien toiminta että auttajia ja potilasta ympäröivä rakenne. Itsemäärääminen ei siten koskaan tapahdu tyhjiössä, vaan kyseessä on yksilön ja yhteisön välinen tapahtuma.

Kolmannen tutkimuskysymyksen teemana oli pohtia, miten tieto, valta ja kyky vaikuttavat potilaan arjen itsemääräämisen mahdollisuuksiin. Asian selvittämiseksi olen yhdistänyt kuvailevasta osiosta kriittiset pisteet ja autonomian osatekijät eli tiedon, vallan ja kyvyn. Yhdistäminen on tapahtunut tutkimalla yksittäisiä tapahtumia ja vertailemalla eri vaihtoehtoisia toimintatapoja. Olen pohtinut, miten jokin tapahtuma vaikuttaa potilaan arkeen kun katsotaan asiaa itsemääräämisen näkökulmasta. Analyysi tuo näkyviin vaihtoehtoisten toimintatapojen runsauden kun huomioidaan potilaan kyky, auttajien toiminta ja kontekstin asettamat rajat. Samalla tutkimus tuo näkyviin tilannekohtaisen itsemääräämisen olemattomuuden. Olemattomuuden joka voi tilanteesta riippuen johtua potilaasta itsestään, auttajien toiminnasta tai ympäröivästä kontekstista.

Mitä olisi voinut tehdä toisin?

Kaikki tutkimukseen osallistuneet ovat joko terveydenhuollon tai sosiaalihuollon ammattilaisia tai sellaisiksi opiskelevia. Tämä luonnollisesti värittää tutkimustuloksia. Samalla se tuo esiin auttajien näkemyksen potilaan tilanteesta sekä todennäköisesti luo erilaisen näkymän ympäröivästä rakenteesta verrattuna siihen, että olisi haastatellut toista ammattiryhmää tai potilaita itseään. Haastateltavien työkontekstien erilaisuus, ovat sekä haaste että mahdollisuus. Mikäli olisin haastatellut yhden organisaation työntekijöitä, olisi ollut mahdollisuus tutustua organisaation käytäntöihin tarkemmin. Voidaan lisäksi pohtia, ovatko haastateltavien kertomukset ollenkaan vertailukelpoisia. On ilmeistä, että työkonteksti vaikuttaa siihen minkälaisista kokemuksista haastateltavat kertovat. Erilaisista konteksteista huolimatta on mahdollisuus tuoda esiin yhteneviä ja erilaisia toimintatapoja, jotka vaikuttavat asiakkaan mahdollisuuksiin toimia itsemääräävästi.

Tutkimusmetodin vaihtaminen haastattelusta observointiin olisi tuonut erilaisen ja mahdollisesti objektiivisemmän näkemyksen potilaan itsemääräämisen mahdollisuuksiin. Observointi antaa mahdollisuuden tutustua siihen, mitä vuorovaikutuksessa tosiasiallisesti tapahtuu (Silverman 2001, 14). Tämä mahdollistaisi esimerkiksi nonverbaalisen vuorovaikutuksen tutkimisen, mihin ei ole mahdollisuutta haastattelututkimuksessa.

Tutkimus toi esiin monitahoisen näkökulman itsemääräämiseen. Tämän perusteella olisi ollut mielekästä rajata tutkimusaihetta ja paneutua ainoastaan yhteen autonomian osatekijään tai vain yhteen toimintoon kerrallaan, kuten esimerkiksi siisteyteen tai ruokailuun. Tämän tutkimuksen sekä hyötynä että haittana on sen laaja-alaisuus. Laaja-alaisuuden hyötynä on, että on mahdollista kiinnittää huomiota useaan eri autonomisuuteen vaikuttavaan seikkaan. Haittana on osittainen syvyyden puuttuminen.

Entä sitten?

Tutkimus osoittaa, että itsemäärääminen tapahtuu aina jossain kontekstissa ja tämä luo itsemääräämiselle reunaehdot. Tekemällä organisaation toimintatavat näkyvämmiksi, on mahdollisuus luoda niin halutessaan suotuisammat puitteet potilaan itsemääräämiselle. Tutkimus osoittaa, että potilaan oma kyky ja halu toimia yhdistettynä auttajien luomaan valinnanvapauden ja avunsaannin valtaan vaikuttaa potilaan mahdollisuuksiin toimia autonomisesti. Kontekstista riippumatta voidaan todeta, että kyvyltään heikentyneen potilaan edes osittainen autonomisuus perustuu avunsaannin valtaan ja auttajan esittämiin mahdollisuuksiin valita olemassa olevista vaihtoehdoista. Samalla voidaan todeta, että riippumatta siitä, mikä potilaan kyvyllinen tilanne on, tulisi hänellä olla mahdollisuus valinnanvapauteen ja avunsaannin valtaan.

Lähteet

Baehr, J. (2006) A priori and a posteriori. Saatavana [www-muodossa:](http://www.muodossa:)
<http://www.iep.utm.edu/apriori/> (viitattu 15.11.2012)

Benbassat, J., Pilpel, D. & Tidhar, M. (2004) Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behavioural Medicine*, 24 (2): 81-88.

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1994) *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press.

Bremberg, S. (2004) *Paternalism in general practice - physician's power and patient's autonomy*. Lund: Department of medical ethics.

Carlson, L. & Thesleff, H. (1999) *Esittely ja selitykset teokseen Platon: Theaitetos*. Teoksessa: Platon. Teokset III. Helsinki: Otava.

Clarke, G., Hall, R. & Rosencranc, G. (2004) Physician-Patient Relations: No More Models. *The American Journal of Bioethics*, 4 (2): 16-19.

Dworkin, G. (1988) *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Emanuel, E. & Emanuel, L. (1992) Four models of the physician – patient relationship. *Journal of American Medical Association*, 267 (16): 2221-2226.

Falkum, E. & Førde, R. (2001) Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship. Attitudes among Norwegian physicians. *Social Science and Medicine*, 52 (2): 239-248.

Feinberg, L. & Whitlatch, C. (2001) Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices. *The Gerontologist*, 41 (3): 374-382.

Guadagnoli, E. & Ward, P. (1998) Patient participation and decision-making. *Social Science and Medicine*, 47 (3): 329-339.

Haake, N. (2010) ”Potilas kotiutumassa tänään”. Erikoissairaanhoidon akuuttisosaalityö. Tampereen yliopisto Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Pro-gradu tutkielma.

Heikkinen, R-L. (1997) Iäkkäiden autonomia. *Gerontologia*, (2): 159-165.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (1997) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Husserl, E. (1995) Fenomenologian idea: viisi luentoa. Helsinki: Lokikirjat.

Itsemääräämisoikeuslaki painottaa ennakointia ja rajoitusten käytön vähentämistä. Stm tiedote 145/2013. Päivitetty 16.8.2013. Luettu 14.2.2014 <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1861337#fi>

Joaffe, S., Manocchia, M., Weeks, J. C. & Cleary P. D. (2003) What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics. *Journal of Medical Ethics*, 29 (2): 103-108.

Juvonen, S. & Lauri, S. (1994) Uusien syöpäpotilaiden tiedonsaanti ja tiedontarve sekä osallistuminen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:3*. Turku: Turun yliopisto.

Kaseva, K (2011) Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16. Helsinki: Stm. Teos saatavana [www](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=3320152&name=DLFE-16805.pdf) muodossa osoitteesta: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=3320152&name=DLFE-16805.pdf

Kleffens van, T., Baarsen van, B. & Leeuwen van, E. (2004) The medical practice of patient autonomy and cancer treatment refusals: a patients' and physicians' perspective. *Social Science and Medicine*, 58 (11): 2325-2336.

Lagerspetz, E. (1993) Itsemäärääminen ja valta. Teoksessa: Veikko Launis ja Juha Räikkä (toim.) Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja Vol 7. Turku: Turun yliopisto. 25-68.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Suomen laki. Saatavana www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (viitattu 27.7.2011)

Partanen, P., Perälä, M-L. & Turunen, H. (1998) Väestön kokemuksia itsemääräämisestä ja hoidosta terveydenhuollossa. Teoksessa: Riitta Haverinen, Leila Simonen ja Irma Kiikkala (toim.) Kohtaamisia sosiaali- ja terveysalan areenoilla. Stakes raportteja 221. Helsinki: Stakes. 112-134.

Perälä, M-L., Rissanen, P., Grönroos, E., Hammar, T., Pöyry, P., Noro, A. & Teperi, J. (2003) PALKO - Palveluja yhteen sovittava kotiutuminen ja kotihoito. Koeasetelma ja lähtötilanteen arviointi. Aiheita 27. Helsinki: Stakes. Teos saatavana myös www-muodossa osoitteesta: <http://www.stakes.fi/verkkojulk/pdf/aiheita/Aiheita27-2003.pdf> (viitattu 27.7.2011)

Pietarinen, J. (1990) Bioetiikan keskeiset periaatteet. Teoksessa: Veikko Launis (toim.) Bioetiikka. Periaatteita ja teoreettisia lähtökohtia. Käytännöllisen filosofian julkaisuja Vol 2. Turku: Turun yliopisto. 77-100.

Pietarinen, J. (1993) Itsemääräämisen periaate. Teoksessa: Veikko Launis & Juha Räikkä (toim.) Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja Vol 7. Turku: Turun yliopisto. 97-132.

Procter, M. (1993) Analysing other reseaschers' data. Teoksessa: Nigel Gilbert (toim.) Researching social life. London: Sage Publications. 255-269.

Pruchni, R., Lemay, E., Field, L. & Levinsky, N. (2005) Spouse as health care proxy of dialysis patients: whose preferences matter. The Gerontologist, 45 (6): 812-819.

Riihinen, O. (1996) Elämänhallinta-käsitteen erittelyä ja ongelmia. Teoksessa: Raimo Raitasalo (toim.) Elämänhallintaa etsimässä. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki: Kansaneläkelaitos. 16-34.

Riihinen, O. (2002) Kyvyt, hyvinvointiteoria ja yhteiskunnalliset jaot. Teoksessa: Timo Piirainen ja Juho Saari (toim.) Yhteiskunnalliset jaot. 1990-luvun perintö?, Helsinki: Gaudeamus. 179-203.

Sandman, L. (2004) On the autonomy turf. Assessing the value of autonomy to patients. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7 (3): 261-268.

Shawler, C., Rowles, G. & High, D. (2001) Analysis of key decision-making incidents in the life of a nursing home resident. *The Gerontologist*, 41 (5): 612-622.

Silverman, D (2001) *Interpreting qualitative data*. London: Sage publications.

Sorvari, H. (2000) Potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeus päättää henkilöönsä koskevista asioista. *Suomen Lääkärilehti*, 55 (22): 2225-2227.

Stiggelbout, A. M., Molewijk, A. C., Otten, W., Timmermans, D. R. M., Bockel van, J. H. & Kievit, J. (2004) Ideals of patient autonomy in clinical decision making: a study on the development of a scale to assess patient' and physicians' views. *Journal of Medical Ethics*, 30 (3): 268-274.

Varto, Juha. (1992) *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Välimäki, M., Nyrhinen, T., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Cryssoula, L., Scott, A. P., Arndt, M. & Karila, T. (2001) Potilaan itsemääräminen ja suostumus pitkäaikaisessa laitoshoidossa: vanhusten ja hoitajien näkökulma. *Gerontologia*, (2): 136- 147.

Liite 1

	Toimija	Toimija	Kohde
1	Potilas	Hoitaja	Ruokailu
2	Potilas	Lääkäri	Ruokailu
3	Potilas	Organisaatio, laitos ja näkyvät säännöt	Ruokailu
4	Potilas	Näkymätön sääntö	Ruokailu
5	Potilas	Omainen	Ruokailu
6	Potilas	Kunta tai kaupunki	Ruokailu
7	Potilas	Hoitaja	Lääkkeet
8	Potilas	Lääkäri	Lääkkeet
9	Potilas	Organisaatio, laitos ja näkyvät säännöt	Lääkkeet
10	Potilas	Näkymätön sääntö	Lääkkeet
11	Potilas	Omainen	Lääkkeet
12	Potilas	Kunta tai kaupunki	Lääkkeet
13	Potilas	Hoitaja	Siisteys ja peseytyminen
14	Potilas	Lääkäri	Siisteys ja peseytyminen
15	Potilas	Organisaatio, laitos ja näkyvät säännöt	Siisteys ja peseytyminen
16	Potilas	Näkymätön sääntö	Siisteys ja peseytyminen
17	Potilas	Omainen	Siisteys ja peseytyminen
18	Potilas	Kunta tai kaupunki	Siisteys ja peseytyminen
19	Potilas	Hoitaja	Liikunta, ulkoilu ja retket
20	Potilas	Lääkäri	Liikunta, ulkoilu ja retket
21	Potilas	Organisaatio, laitos ja näkyvät säännöt	Liikunta, ulkoilu ja retket
22	Potilas	Näkymätön sääntö	Liikunta, ulkoilu ja retket
23	Potilas	Kunta tai kaupunki	Liikunta, ulkoilu ja retket
24	Potilas	Omainen	Liikunta, ulkoilu ja retket
25	Potilas	Hoitaja	Rauhattomuus, levottomuus
26	Potilas	Lääkäri	Rauhattomuus, levottomuus
27	Potilas	Organisaatio, laitos ja näkyvät säännöt	Rauhattomuus, levottomuus
28	Potilas	Näkymätön sääntö	Rauhattomuus, levottomuus
29	Potilas	Omainen	Rauhattomuus, levottomuus
30	Potilas	Kunta ja kaupunki	Rauhattomuus, levottomuus
31	Potilas	Hoitaja	Hoito- ja palvelusuunnitelma
32	Potilas	Lääkäri	Hoito- ja palvelusuunnitelma
33	Potilas	Organisaatio, laitos ja näkyvät säännöt	Hoito- ja palvelusuunnitelma
34	Potilas	Näkymätön sääntö	Hoito- ja palvelusuunnitelma
35	Potilas	Omainen	Hoito- ja palvelusuunnitelma
36	Potilas	Kunta tai kaupunki	Hoito- ja palvelusuunnitelma

Liite 2

Haastattelurunko

Kerro työstäsi.

Mitä teet, missä olet töissä. Miten pitkä työkokemus sinulla on?

Kerro tarkemmin työarjesta.

Ruokailuun liittyvät käytännöt

Nukkumiseen liittyvät käytännöt

Lääkitykseen liittyvät käytännöt

Siitetyteen liittyvät käytännöt

Mitä muuta teillä tehdään?

Onko hankalia tilanteita – miten tilanteet ratkaistaan?

Miten potilaaksi – asiakkaaksi teille tullaan? Miten teiltä siirrytään muualle?

Mitä sinulle tarkoittaa itsemääräämisoikeus – potilaan itsemäärääminen?

Miten toimit omaisten kanssa?

Muuta mitä haluat tuoda esiin.